

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

***La cronicità nelle malattie infiammatorie croniche intestinali e reumatiche:
impatto psicosociale e approccio infermieristico***

Relatore: Dott.ssa Margherita Andrigo

Correlatore: Dott. Thomas Marcon

Laureanda: Arianna Stefani

Matricola: 1044290

ANNO ACCADEMICO 2014/2015

INDICE

ABSTRACT	1
INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1. QUADRO TEORICO	5
1.1 La cronicità	5
1.2 Malattie reumatiche	6
1.3 Malattie infiammatorie croniche intestinali (IBD)	7
1.4 Trattamento delle malattie reumatiche e delle IBD	9
1.5 Aderenza alla terapia nelle malattie croniche	10
1.6 Impatto psicosociale delle malattie croniche	11
1.6.1 Ansia.....	12
1.6.2 Attività lavorativa.....	14
CAPITOLO 2. MATERIALI E METODI	17
2.1 Descrizione del problema	17
2.2 Scopo dello studio.....	17
2.3 Quesiti di ricerca	17
2.4 Disegno dello studio	18
2.5 Modalità di raccolta dati	18
2.6 Strumenti di valutazione	19
2.7 Limiti dello studio.....	22
2.8 Modalità di analisi dei dati.....	23
CAPITOLO 3. RISULTATI.....	25
3.1 Descrizione dei risultati	25

CAPITOLO 4. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	31
4.1 Discussione dei risultati	31
4.2 Implicazioni infermieristiche	38
4.3 Conclusioni	40
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	43
ALLEGATI	53

ABSTRACT

Background: Le malattie infiammatorie intestinali (IBD) e reumatiche sono patologie croniche, disabilitanti, aventi un impatto significativo sulla vita della persona e dei suoi familiari. Gli effetti derivanti da entrambe le affezioni incidono negativamente sul benessere dell'individuo, coinvolgendo vari aspetti tra cui quello psico-emotivo e sociale-lavorativo, compromettendo drasticamente la qualità della vita.

Obiettivo: L'indagine ha lo scopo di analizzare e confrontare due gruppi di soggetti affetti da patologia cronica (malattie infiammatorie intestinali e reumatiche), in termini di livello d'ansia, aderenza alla terapia e limitazione all'attività lavorativa, con la finalità di attuare un'assistenza adeguata in virtù dei bisogni del paziente.

Metodi: Lo studio è osservazionale prospettico, su campione costituito da soggetti con malattie infiammatorie intestinali (Morbo di Crohn e Colite Ulcerosa) e reumatiche (Artrite Reumatoide e Spondilite Anchilosante), di età superiore a 18 anni e in terapia con farmaci biologici. Gli strumenti d'indagine utilizzati sono: scheda dei dati sociodemografici, questionario per l'attività di malattia (MTWSI, HBI, DAS-28 PCR, ASDAS), scala STAI per lo stato ansioso, MMAS-8 per l'aderenza alla terapia e WPAI per la produttività al lavoro e lo svolgimento delle attività quotidiane.

Risultati: Il campione è composto da 295 pazienti: 194 affetti da IBD e 101 da malattia reumatica. I malati reumatici manifestano un maggior livello d'ansia e di media aderenza alla terapia rispetto a quelli affetti da IBD; inoltre risultano essere più limitati nello svolgere le attività di vita quotidiana. La condizione di lavoratore sembra influire negativamente sul livello ansiogeno e l'aderenza alla terapia.

Conclusioni: I pazienti affetti da patologia intestinale e reumatica cronica richiedono interventi assistenziali personalizzati volti non solo alla sfera clinico-sanitaria ma anche a quella psico-emotiva e sociale. L'infermiere riconosce disagi e bisogni del malato, e lo orienta durante tutte le diverse fasi della malattia. Il fine ultimo è quello di promuovere e sviluppare capacità di autocura (self-care) per migliorare il benessere generale e la qualità di vita. Il Chronic Care Model (CCM), come modello teorico di riferimento e la figura dell'infermiere case-manager (ICM), come gestore dell'assistenza, possono essere efficaci per interpretare e potenziare la presa in carico di tali pazienti.

INTRODUZIONE

Le malattie infiammatorie intestinali (IBD) e reumatiche (Artrite Reumatoide e Spondilite Anchilosante) sono patologie croniche caratterizzate da un decorso clinico altalenante, con fasi di riacutizzazione e remissione, aventi un impatto significativo sulla vita della persona e dei suoi familiari. Queste affezioni croniche creano importanti disagi e limitazioni, in quanto possono influenzare la sfera psico-emotiva e sociale-lavorativa dell'individuo, compromettendone la qualità di vita. In tale contesto, si riscontrano elevati livelli d'ansia, restrizione delle interazioni sociali e relazionali e limitazione all'attività lavorativa. Numerosi studi in letteratura trattano il disagio psicologico, rilevando livelli d'ansia fino al 63-64% nei soggetti con IBD e del 20-60% nelle malattie reumatiche. La disabilità presente in ambito lavorativo è un problema significativo in questi soggetti, in quanto la malattia cronica limita in modo variabile lo svolgimento e la prosecuzione dell'attività. A questo proposito, si riscontra riduzione della produttività e capacità lavorativa, aumento delle assenze per malattia e quindi perdita di ore lavorative, compromissione o cessazione della carriera. Un altro aspetto rilevante è la scarsa adesione alla terapia a lungo termine, che sembra raggiungere appena il 50%. In questo caso, ciò che risulta pregiudicato è l'efficacia del trattamento, rendendo critica la questione sia dal punto di vista della salute e qualità di vita (per esempio incrementando l'ospedalizzazione e la mortalità, compromettendo gravemente gli outcomes clinici relativi al trattamento terapeutico e l'aspetto psicosociale...), sia per gli elevati costi al sistema sanitario.

Saper riconoscere, prevenire e fronteggiare tali disagi, conseguenti ad entrambe le malattie croniche, è sicuramente prerogativa dell'infermiere, al fine di erogare un'assistenza di qualità in virtù dei bisogni dell'assistito e quindi rispondere nel modo migliore possibile alle specifiche necessità presentate. Inoltre, l'intervento infermieristico è fondamentale per guidare e orientare l'utente nel percorso terapeutico-assistenziale e incrementarne la qualità della vita. Per tale motivo, viene condotta la seguente indagine, in cui gli aspetti sopra citati vengono analizzati e confrontati tra le due affezioni patologiche.

CAPITOLO 1. QUADRO TEORICO

1.1 La cronicità

Nella letteratura internazionale è definita malattia cronica «una malattia che abbia una o più delle seguenti caratteristiche: è permanente, è causata da un'alterazione patologica non reversibile, tende a sviluppare un tasso di disabilità variabile, richiede una speciale riabilitazione del paziente, ovvero un lungo periodo di supervisione, osservazione o cura»^[76]. Il "*Center for Managing Chronic Disease*" (*University of Michigan*) considera la malattia cronica come «una condizione di lunga durata che può essere controllata ma non curata» ovvero «una condizione che limita le abilità del soggetto nello svolgere ordinarie attività fisiche, richiedendo cure e trattamenti prolungati nel tempo»^[44].

Un'altra definizione di malattia cronica espressa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità è la seguente: «qualsiasi malattia che conduce a problemi di salute e forme di disabilità, per cui è necessaria una gestione continua della durata di anni»^[21].

La caratteristica della cronicità è il decorso altalenante, oltre che invalidante, della sintomatologia, per cui la malattia è destinata a proseguire nel tempo con fasi di miglioramento e remissione dei sintomi e periodi di progressivo peggioramento o riacutizzazione. Le malattie croniche colpiscono la popolazione di tutto il mondo e sono tra i problemi più comuni e costosi per la salute. Inoltre l'aumento costante del numero di malati cronici, negli ultimi decenni, rappresenta sempre più una sfida a livello globale per i sistemi sanitari in termini assistenziali e dei relativi costi.

I "Centers for Disease Control" descrivono la cronicità come principale causa di morte e disabilità negli Stati Uniti, rappresentando il 70% di tutti i decessi. L'European Health Report indica le malattie croniche responsabili dell'86% dei decessi in tutta Europa e l'OMS esprime la malattia cronica come principale causa di morte prematura in tutto il mondo, anche in luoghi in cui le malattie infettive sono dilaganti.

1.2 Malattie reumatiche

Le malattie reumatiche sono condizioni patologiche, con andamento evolutivo cronico, a carico dell'apparato locomotore e dei tessuti connettivi di tutto l'organismo.

Secondo l'OMS le malattie reumatiche sono la prima causa di dolore e disabilità in Europa e da sole rappresentano la metà delle patologie croniche ad alto potenziale invalidante. In Italia si stima che ne soffrano oltre 5 milioni di persone, con una maggiore prevalenza tra le donne, e che circa un quinto presenti le forme più disabilitanti e severe^[94]. Se non adeguatamente diagnosticate e controllate, comportano progressiva limitazione e perdita di autosufficienza con conseguente compromissione della qualità di vita ed elevati costi sociali ed economici^[94]. Tra queste vi sono l'Artrite Reumatoide e la Spondilite Anchilosante.

Artrite Reumatoide: Epidemiologia, Fisiopatologia e Clinica

L'Artrite Reumatoide (AR) è la forma più comune di artrite infiammatoria e costituisce il 6% delle malattie reumatiche in Italia^[17]. Colpisce lo 0,5-1% degli adulti nei paesi sviluppati, con frequenze più elevate in alcune aree geografiche del nord Europa e nord America^[68]. Il sesso femminile è prevalentemente interessato da tale patologia^[42,43,68] con un rapporto donna-uomo di 3:1^[68]. L'esordio si colloca tra la seconda e quinta decade di vita, anche se può essere coinvolta qualsiasi età, compresa quella infantile e senile^[17]. In Italia i malati di AR sono circa 400.000, di cui 5.000 in forma grave. La prevalenza è stata valutata tra lo 0,3 e lo 0,6%^[11,17]. AR è una malattia cronica infiammatoria multifattoriale che interessa le membrane sinoviali delle piccole e grandi articolazioni e conduce progressivamente, a causa dell'erosione della cartilagine e dell'osso, a una severa disabilità e invalidità^[15]. Inizialmente l'infiammazione interessa le piccole articolazioni delle mani, dei polsi, e dei piedi. Successivamente con l'evolversi della patologia vengono coinvolti le ginocchia, le spalle, le anche, i gomiti, la colonna cervicale e le articolazioni temporo-mandibolari. Altri segni e sintomi che si manifestano sono: dolore articolare (spesso notturno), tumefazione delle articolazioni colpite, calore e rossore, rigidità mattutina, deformità di mani e piedi. L'impegno articolare è solitamente simmetrico, sono cioè colpite le medesime articolazioni di entrambi i lati^[15]. Oltre alle articolazioni possono essere interessati anche altri organi o apparati, quali ad esempio i muscoli, il sistema cardiocircolatorio, l'apparato polmonare,

l'occhio. Tra le manifestazioni che non riguardano le articolazioni può esserci febbre, perdita ponderale, fatigue, anemia, ingrossamento dei linfonodi ed eventuale presenza di noduli sottocutanei (noduli reumatoidi), non dolenti, localizzati prevalentemente sulle zone sottoposte a maggior pressione, come la superficie estensoria dei gomiti e degli avambracci. In alcuni casi si può verificare un impegno dei polmoni, del cuore o dei reni ecc...

Spondilite Anchilosante: Epidemiologia, Fisiopatologia e Clinica

La Spondilite Anchilosante (SA) è la diagnosi più comune dopo l'Artrite Reumatoide tra le malattie reumatiche infiammatorie^[17]. La sua prevalenza varia dallo 0,01 al 0,5% (in Italia è pari a 0,37% circa), con un'incidenza 3 volte maggiore nel sesso maschile rispetto a quello femminile^[17]. Si manifesta in genere in età giovanile, tra i 20-40 anni, soprattutto in pazienti di razza caucasica, ed è 10-20 volte più frequente in parenti di primo grado di pazienti con SA, rispetto alla popolazione generale.

SA è una malattia infiammatoria cronica che colpisce principalmente le articolazioni sacro-iliache e la colonna vertebrale^[57], ma che può coinvolgere anche le articolazioni periferiche^[17] (grandi articolazioni sinoviali dei fianchi, delle ginocchia o delle spalle). Tale condizione è responsabile di dolore lombare, rigidità diffusa e progressiva riduzione della capacità funzionale del rachide (fino a limitare il movimento del paziente). Il dolore si accentua quando il paziente resta immobile per lunghi periodi o alla mattina presto al risveglio, mentre si allevia con il movimento e l'attività fisica.

Il decorso di questa malattia varia da individuo a individuo e può attraversare varie fasi di remissione e ripresa della malattia, arrestandosi alla fase di sacro-ileite e lomboartrite o, nel peggiore dei casi, progredire verso l'anchilosi totale, con grave disabilità.

Essendo una malattia sistemica può interessare anche altri organi come gli occhi (iridociclite o uveite), il cuore (insufficienza aortica) e i polmoni con complicazioni assai rare di fibrosi apicale polmonare.

1.3 Malattie infiammatorie croniche intestinali (IBD)

Il termine patologia infiammatoria dell'intestino (in inglese "IBD", Inflammatory Bowel Disease) vuole indicare due tipi di infiammazione cronica: l'enterite regionale (Morbo di Crohn o colite granulomatosa, MC) e la Colite Ulcerosa (CU)^[7,60]. Queste sono due

affezioni croniche a carattere flogistico, con decorso clinico altalenante caratterizzato da periodi di riacutizzazione e remissione dei sintomi. Il numero di malati in Italia può essere stimato tra 150.000 e 200.000 casi, con un'incidenza annua di circa 10.000 casi^[3]. La Colite Ulcerosa e il Morbo di Crohn possono manifestarsi a qualsiasi età, ma l'incidenza più elevata è tra i 20 e i 40 anni per la prima e tra i 15 e i 35 anni per la seconda^[3]. Uomini e donne ne sono egualmente colpiti^[7] mentre è più alta l'incidenza nel nord Europa e America rispetto all'Europa centrale e meridionale e al sud America^[51].

Morbo di Crohn: Fisiopatologia e Clinica

Il Morbo di Crohn (MC) è un' infiammazione cronica del tubo digerente che coinvolge tutti gli strati della parete intestinale. Può colpire tutto il tratto gastrointestinale, dalla bocca all'ano, ma generalmente si localizza nell'ultima parte dell'intestino tenue (ileo) o nel colon (colite) oppure in entrambe (ileo-colite). Nei segmenti intestinali colpiti si manifestano ispessimento, infiammazione, edema, ulcere che interessano a tutto spessore la parete intestinale (lesione transmurale) ed assumono un andamento lento ma costante. I sintomi cronici includono diarrea, dolore addominale, steatorrea, anoressia, perdita di peso corporeo e deficit nutritivo.

Le complicanze potenziali sono: ascessi, fistole addominali e perianali, stenosi o occlusione intestinale, perforazioni ed emorragie intestinali, alterazione del bilancio idro-elettrolitico, malnutrizione da malassorbimento^[7].

Tra le complicazioni sistemiche, invece, si possono manifestare malattie epatiche, disturbi oculari, alterazioni delle strutture osteo-articolari con gravi artriti, lesioni cutanee e ulcere del cavo orale.

Colite Ulcerosa: Fisiopatologia e Clinica

La Colite Ulcerosa (CU) è una patologia ulcerosa infiammatoria recidivante a carico dello strato mucoso e sottomucoso del colon e del retto. Il processo patologico e quindi l'estensione di tale infiammazione può essere limitata al retto (proctite), coinvolgere una parte (colite sinistra) oppure tutto il colon (pancolite). Si caratterizza per la presenza di ulcerazioni multiple, infiammazione diffusa e desquamazione dell'epitelio del colon, con periodi alternati di tregua e recrudescenza^[7]. I sintomi prevalenti sono: diarrea,

dolori addominali, tenesmo intermittente e sanguinamento rettale lieve o grave. Si possono riscontrare inoltre anoressia, perdita di peso, febbre, vomito e disidratazione, crampi. Altri sintomi extraintestinali sono: lesioni cutanee (eritema nodoso), lesioni oculari (uveite), anomalie articolari (artrite) e patologie epatiche.

Le possibili complicanze sono: megacolon tossico, perforazione, sanguinamento dovuto a ulcerazione, anemia grave^[7].

1.4 Trattamento delle malattie reumatiche e delle IBD

Trattamento farmacologico delle malattie reumatiche

Lo scopo principale del trattamento nelle malattie reumatiche è quello di ridurre e controllare il più possibile i sintomi di dolore e infiammazione articolare, minimizzando la perdita di funzione e riducendo la distruzione articolare e la disabilità.

Diverse categorie di farmaci vengono utilizzate: FANS e salicilati, DMARD (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs), corticosteroidi, immunosoppressori e farmaci biologici. L'efficacia dell'impiego di questi ultimi nel trattamento delle malattie reumatiche è stata dimostrata in studi scientifici^[9,43,46,69]. I biologici hanno rappresentato un avanzamento molto importante nella terapia di molti reumatismi infiammatori autoimmuni, comportando un miglioramento dei sintomi, il ritardo nella progressione della malattia e un incremento dello stato funzionale e della qualità di vita^[69]. I pazienti che sono trattati con questi farmaci avvertono generalmente un rapido miglioramento dei sintomi legati alla malattia (dolore e gonfiore articolare)^[17].

I biologici impiegati nel trattamento reumatologico^[17] sono:

Infliximab (Remicade), Abatacept (Orencia), Rituximab (Mabthera), Tocilizumab (Roactemra) somministrati per via endovenosa.

Adalimumab (Humira), Etanercept (Enbrel), Anakinra (Kineret), Certolizumab (Cimzia) somministrati per via sottocutanea.

Percorso terapeutico nelle malattie infiammatorie intestinali

Il trattamento medico delle IBD è diretto a ridurre l'infiammazione, sopprimere reazioni immunitarie e procurare riposo all'intestino sofferente per favorire la remissione, migliorare la qualità di vita e prevenire le complicanze^[7]. La terapia per questi soggetti

è composta da vari farmaci tra cui amminosalicilati, corticosteroidi, antibiotici, immunosoppressori^[7] e biologici. Questi ultimi sono medicinali di nuova generazione che hanno rivoluzionato il trattamento di tali patologie, aumentando la sua efficacia e riducendo, nel contempo, gli effetti indesiderati^[72]. Infliximab (Remicade)^[69] o Adalimumab (Humira)^[9] sono quelli principalmente impiegati e la loro efficacia nell'indurre e nel mantenere la remissione è dimostrata da studi, revisioni sistematiche e metanalisi^[24]. Circa il 60% dei pazienti affetti da MC o CU trattati con biologici mostra un significativo miglioramento clinico e circa il 40% continua ad essere in remissione dopo un anno di trattamento. I vari farmaci possono essere assunti da soli o in combinazione con altri. Quando le normali misure terapeutiche non sono sufficienti a far scomparire i sintomi dell'infiammazione intestinale, può essere necessario ricorrere alla chirurgia attraverso la rimozione di una parte, più o meno estesa, di intestino e il confezionamento di una stomia temporanea o definitiva^[7].

1.5 Aderenza alla terapia nelle malattie croniche

L'adesione o la conformità (compliance) ad un regime terapeutico è generalmente definita come la misura in cui i pazienti assumono i farmaci prescritti. Spesso i termini aderenza e conformità vengono usati in modo intercambiabile, tuttavia, le loro connotazioni sono diverse^[6]. L'adesione presuppone il consenso del paziente alle raccomandazioni dei sanitari, mentre il termine "compliance" suggerisce un ruolo passivo del soggetto, ne consegue così un piano di trattamento non basato su un'alleanza terapeutica o un contratto stabilito tra il paziente e gli operatori^[6]. Tassi di adesione più elevati sono stati riscontrati tra pazienti con patologie acute rispetto a quelli con patologie croniche. Infatti tra questi ultimi si rileva una drammatica riduzione dell'aderenza già dopo i primi sei mesi di terapia. L'adesione ai trattamenti da parte dei pazienti cronici nei paesi industrializzati è appena del 50%^[30,33,82]. Invece, nei paesi in via di sviluppo le dimensioni del problema sono ancora maggiori, data la carenza di risorse destinate alla sanità e la diversa possibilità di accesso alle cure.

La scarsa adesione alle terapie a lungo termine compromette severamente l'efficacia del trattamento, rendendo critica la questione sia dal punto di vista della qualità della vita e della salute (per esempio compromettendo gravemente il benessere psicosociale dell'individuo e gli outcomes clinici relativi al trattamento terapeutico^[6]) sia per gli

elevati costi al sistema sanitario. L'abilità del paziente, nel seguire in modo ottimale il piano terapeutico, è molto spesso compromessa da molti ostacoli correlati a diversi aspetti del problema. Essi includono, come afferma l'OMS: i fattori sociali ed economici, il team e il sistema di assistenza sanitaria, le caratteristiche della malattia, il tipo di terapia e i fattori correlati al paziente^[6] (ad esempio l'inadeguata conoscenza della malattia, la mancanza di motivazione e di coinvolgimento nel processo decisionale in merito al trattamento)^[6]. In letteratura alcuni studi descrivono la scarsa aderenza al regime terapeutico, in soggetti affetti da malattie reumatiche croniche, come un problema sostanziale. Il rispetto del trattamento è fondamentale per evitare il danno articolare irreversibile^[64]. Alcuni fattori che possono influire sono: la comparsa di effetti collaterali^[32], la via di somministrazione dei farmaci^[31,32], un regime di trattamento complesso e la lunga durata della terapia^[32]. Per quanto riguarda invece le IBD, l'aderenza alla terapia varia notevolmente e può dipendere da fattori quali: il tipo di patologia, la modalità di trattamento (ovvero la via di somministrazione del farmaco). Infatti, da un lavoro in letteratura, emerge che i soggetti affetti da MC sono più aderenti rispetto a quelli con CU e che pazienti affetti da IBD in terapia biologica sono più aderenti rispetto a quelli in trattamento con farmaci per via orale^[53]. E' importante ricordare che l'aderenza al trattamento comprende anche il rispetto degli appuntamenti di follow-up e la presenza quando necessario per infusioni endovenose di farmaci biologici.

1.6 Impatto psicosociale delle malattie croniche

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce il termine salute come *lo stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità*^[81]. La salute si raggiunge allorché gli individui sviluppano e mobilitano al meglio le proprie risorse, in modo da soddisfare prerogative sia personali (fisiche e mentali), sia esterne (sociali e materiali). Trattando del benessere della persona, accanto all'assenza di malattia e alla soddisfazione dei bisogni primari, non si può prescindere dal considerare fattori psicologici, emotivi e sociali. Le malattie croniche hanno un grande impatto sulla vita della persona influenzando l'aspetto fisico, psicologico, sociale, professionale ed economico. Possono condurre verso una limitazione nella cura di sé e nelle attività di vita quotidiana, una perdita d'indipendenza, una rottura

dell'equilibrio familiare e restrizioni nella vita sociale e relazionale. Le malattie infiammatorie croniche intestinali e reumatiche comportano effetti negativi sul benessere della persona, interessando l'aspetto psico-emotivo (ansia e depressione) e sociale-lavorativo (riduzione della produttività lavorativa, aumento delle assenze per malattia), compromettendo così la qualità della vita^[41,48,60,79].

1.6.1 Ansia

Le malattie croniche hanno un drastico impatto sul benessere psico-emotivo del soggetto in quanto inducono un incremento dello stato ansioso. L'ansia è descritta come uno stato di allarme, di marcata inquietudine e attesa affannosa di un pericolo imminente indefinibile^[12]. E' definita come il senso di apprensione che si prova nel prevedere un certo problema e comporta uno stato di attivazione dell'organismo che scaturisce quando una situazione viene percepita come pericolosa dal soggetto. Tale stato si associa a sentimenti d'incertezza e a vissuti d'impotenza.

L'ansia ha valore adattivo in quanto aiuta nell'essere pronti ad affrontare gli eventi, a evitare situazioni potenzialmente pericolose e a considerare possibili problemi prima che questi si presentino. Diventa patologica (esagerata e disfunzionale) quando è sproporzionata rispetto allo stimolo (livelli d'ansia abnormi per intensità e frequenza) e interferisce con le attività quotidiane dell'individuo^[65]. L'ansia si manifesta attraverso sintomi fisiologici (tachicardia, palpitazioni, tremori, sudorazione), comportamentali (reazione di fuga, di evitamento) e psicologici (riduzione dell'autostima, senso di minaccia, irritabilità, paura di perdere il controllo)^[12,13].

Ansia nei pazienti con malattie reumatiche

L'Artrite Reumatoide e la Spondilite Anchilosante provocano dolore e deformità progressiva e possono progredire verso gravi limitazioni, costringendo i pazienti a dipendere dagli altri per eseguire attività di routine quotidiana. Studi recenti indagano lo stretto legame tra queste condizioni morbose e lo stato ansioso, evidenziando elevati livelli d'ansia oltre che di depressione in soggetti con malattie reumatiche^[19,38,57].

Uno studio osservazionale, denominato "*Rapsodia*", dimostra come il 72% dei pazienti affetti da malattie reumatiche in Italia, ritiene la propria vita essere influenzata e governata in modo rilevante dalla malattia, esprimendo frustrazione circa la propria

disabilità^[27]. Più del 60% dei soggetti non è più in grado di svolgere le normali attività, influenzando negativamente il benessere psicologico: elevati livelli di ansia sono riportati dal 57% dei pazienti mentre il 39% rivela importanti livelli di irritabilità^[27]. Studi precedenti rilevano una prevalenza d'ansia compresa tra il 21% e il 53,5% nei soggetti affetti da AR^[19], mentre in quelli con SA tra il 19,5% e il 60,9%^[18]. Come rilevato in uno studio che indaga lo stato psicologico nei pazienti con SA, l'incidenza d'ansia è pari al 33% e nei soggetti con mal di schiena severo al 36%^[57].

Fattori come lo stress, il dolore, le limitazioni fisiche dovute alla patologia invalidante, la restrizione delle attività sono molto influenti sullo stato psicologico della persona, determinando ansia, depressione e una sensazione d'impotenza^[45]. Altri fattori considerati predittivi per il disagio psicologico sono: coping disadattivo, basso livello d'istruzione, status professionale e basso reddito familiare, agenti stressanti esterni, compromissione funzionale, riduzione delle attività sociali, elevata attività di malattia^[57,65]. I risultati di altri studi dimostrano l'esistenza di un'associazione positiva tra disagio psicologico e attività di malattia nei pazienti con AR^[57,63], tuttavia, ciò non è ancora definibile con sicurezza. Infine, la carenza di informazioni adeguate da parte dei sanitari può costituire un elemento determinante che aumenta il grado d'ansia nell'assistito e l'insorgenza di pensieri negativi, catastrofici e intrusivi^[35].

Ansia nei soggetti affetti da IBD

I soggetti affetti da IBD riportano un elevato stato ansioso, oltre che depressivo. A tal proposito si riscontra un livello d'ansia pari al 63%-64% circa, mentre sintomi depressivi si manifestano con un valore compreso tra il 42% e il 50%^[58]. Studi effettuati hanno evidenziato che pazienti con attività di malattia in corso ed evoluzione severa, tendono ad avere livelli d'ansia maggiori rispetto a pazienti con malattia in remissione^[58,59]. Uno studio rileva un livello d'ansia e/o depressione nei soggetti con IBD compreso tra il 29% e il 35% durante i periodi di remissione, mentre in fase di riacutizzazione risulta essere pari all'80% per l'ansia e al 60% per la depressione^[62].

I fattori che incidono sull'ansia sono: aspetti demografici (età, sesso, storia familiare ecc.), attività e grado di malattia, trattamenti, fattori psicosociali (livelli d'istruzione, attività lavorativa ecc...)^[62]. I pazienti che presentano uno stato d'ansia maggiore sono pazienti in fase di riacutizzazione della patologia, non aderenti alla terapia, disoccupati e

con un basso livello socioeconomico^[62].

Un altro aspetto rilevante riguarda la conoscenza che i pazienti hanno della loro malattia. Alcuni si presentano preventivamente già informati sulle IBD e le sue opzioni di trattamento, altri invece non possiedono nemmeno nozioni di base della loro condizione e hanno solo un ricordo di precedenti discussioni con il loro medico. Una conoscenza accurata della malattia e sua gestione può dunque influenzare positivamente la qualità della vita, l'attività sociale e la capacità di affrontare e rispettare il trattamento. Diversi studi europei hanno dimostrato che i pazienti con IBD vogliono informazioni dettagliate su entrambi gli aspetti medici e sociali della loro malattia. Inoltre è stato dimostrato che fornire ai pazienti le adeguate informazioni è in grado di ridurre i livelli di ansia.

1.6.2 Attività lavorativa

La disabilità lavorativa è un problema sociale (costi finanziari, ecc...) ed individuale (perdita dello status, dell'autonomia ed indipendenza, ecc..) comune nei soggetti affetti da malattie croniche^[14]. Il ruolo dei lavoratori è stato descritto come un qualcosa di fondamentale per consolidare l'identità, l'autostima, la realizzazione e la soddisfazione personale, sviluppare contatti sociali e guadagni finanziari, distogliere l'attenzione dalla malattia e dal dolore, creare un senso d'indipendenza nell'individuo, formare stimoli intellettuali e conferire benefici psicosociali^[14]. Le malattie croniche limitano in modo variabile la prosecuzione dell'attività lavorativa o non consentono la ricerca di un diverso posto di lavoro. Queste infatti riducono la produttività e capacità lavorativa, aumentano l'assenza per malattia e quindi la perdita di ore lavorative e compromettono la carriera.

Disagio lavorativo nelle malattie reumatiche

Nelle malattie reumatiche, la disabilità lavorativa trae origine dai danni strutturali articolari conseguenti all'infiammazione, che conducono ad una progressiva limitazione delle funzioni fisiche (limitata mobilità, forza e destrezza manuale). Ciò si può sviluppare già in un primo momento, a causa dei processi infiammatori oppure secondariamente durante l'evoluzione del processo patologico in seguito alla distruzione articolare^[14]. La maggioranza dei pazienti con malattie reumatiche ha un'età compresa

fra i 45 e i 64 anni, cioè nel pieno della vita lavorativa. Il dolore, il sintomo principale di queste malattie, peggiora la qualità della vita e compromette la capacità lavorativa e produttiva^[36]. È stato stimato che circa il 20-70% dei soggetti occupati al momento della comparsa di AR non sarà in grado di svolgere l'attività lavorativa dopo 7-10 anni^[8,34]. Nel "Primo rapporto sociale sull'Artrite Reumatoide" (2008; ANMAR, SIR, CENSIS) è emerso che la durata della malattia determina una progressiva modificazione, o addirittura la totale perdita, della capacità lavorativa nel 17,9% dei casi entro i primi due anni, salendo ad un drammatico 30,1% dopo dieci anni. Ciò può avere conseguenze negative tra cui una diminuzione delle attività sociali e della qualità della vita, isolamento, difficoltà finanziarie e bassa autostima^[34]. Le malattie reumatiche in Italia sono oggi la prima causa di assenze dal lavoro e la seconda causa di invalidità, responsabili della metà delle assenze superiori ai tre giorni, del 60% dei casi di inabilità al lavoro e del 27% delle pensioni di invalidità erogate dallo Stato^[36]. Per i pazienti tutto questo si traduce in un dramma personale e familiare: quattro su dieci sono costretti prima o poi a rinunciare al lavoro o a cambiarlo e per il 10% le entrate economiche si riducono drasticamente, senza contare le difficoltà quotidiane da superare dovendo convivere con malattie che limitano i movimenti e provocano dolore^[36]. I fattori predittivi per la disabilità lavorativa e la ridotta produttività lavorativa sono: l'età avanzata, disabilità fisica-limitazione funzionale, il dolore cronico, l'ansia e la depressione, la scadente qualità di vita e l'elevato livello dell'attività di malattia^[14]. Una migliore comprensione dei fattori che giocano un ruolo chiave nella disabilità e/o attività lavorativa può aiutare nella progettazione di interventi di formazione professionale che supportano tali pazienti a rimanere all'interno dell'ambito lavorativo. Infatti, con il riconoscimento della disabilità lavorativa come fenomeno biopsicosociale, sono stati introdotti programmi multidisciplinari finalizzati al riadattamento professionale dei soggetti con malattie reumatiche^[29,34].

Disagio lavorativo nelle IBD

Nelle malattie infiammatorie intestinali il problema riscontrato sul piano lavorativo è allo stesso modo molto rilevante. La percentuale di disabilità lavorativa dei pazienti affetti da IBD variano notevolmente in letteratura con valori compresi tra il 5,3% e il 27,1% circa. Diversi sono i fattori influenti^[56]: il tipo di malattia, l'attività o la presenza

di complicanze, il genere, l'età, la chirurgia, i ricoveri, la qualità della vita e il livello d'istruzione. L'attività di malattia è stata identificata come un fattore predittivo per la compromissione della produttività al lavoro e le attività quotidiane.

La sintomatologia infatti riduce la capacità lavorativa e costringe la persona ad assentarsi dal posto di lavoro, perdendo ore. I motivi alla base di ciò sembrano identificarsi in stanchezza, mancanza di energia, crampi addominali e sintomi gastrointestinali che inducono ad un frequente utilizzo dei servizi igienici, e le visite mediche. Dallo studio IMPACT del 2011: il 66% dei soggetti con IBD ammette che la patologia ha condizionato negativamente la carriera mentre il 48% non ha più un lavoro. Il 27% dei pazienti perde ogni anno oltre 25 giorni di lavoro a causa della malattia, il 15% è assente dall'ufficio da 10 a 25 giorni all'anno^[73].

La nostra legislazione prevede l'inabilità temporanea al lavoro o l'invalidità: malattie croniche come il MC e la CU si trovano, tuttavia, in una condizione particolare, in quanto, vanno oltre l'assenza dal lavoro per un evento acuto ma in molti casi non conferiscono una disabilità tale da rientrare nei piani di tutela per gli invalidi. Molti escono dai limiti di “tolleranza” per le assenze e finiscono per perdere l'impiego. Ecco dunque come tale situazione spesso non viene compresa adeguatamente.

CAPITOLO 2. MATERIALI E METODI

2.1 Descrizione del problema

Le malattie infiammatorie intestinali (IBD) e reumatiche sono patologie croniche, disabilitanti, aventi un impatto significativo sulla vita della persona.

Gli effetti derivanti da entrambe queste affezioni patologiche incidono negativamente sul benessere dell'individuo, interessando non solo la sfera fisica ma anche l'aspetto psico-emotivo e sociale-lavorativo, compromettendo drasticamente la qualità della vita.

2.2 Scopo dello studio

Il seguente studio ha la finalità di analizzare due gruppi di soggetti affetti da patologia cronica, entrambi in trattamento con farmaci biologici, individuando le possibili differenze: le malattie infiammatorie intestinali (IBD) e reumatiche (AR e SA). Poiché convivere con tali condizioni croniche comporta notevoli problemi e disagi nella quotidianità, si indagano determinati aspetti di vita severamente compromessi, quali quello psicologico-emotivo e sociale-lavorativo. In particolar modo si mira al confronto, nei due gruppi, in termini di livello d'ansia, aderenza alla terapia e limitazione all'attività lavorativa con l'obiettivo di comprendere le necessità e i bisogni di questi soggetti cronici per poter intervenire garantendo loro un'adeguata assistenza.

2.3 Quesiti di ricerca

I quesiti di ricerca indagati sono i seguenti:

- Quale é l'impatto delle IBD e delle malattie reumatiche (AR e SA) nel campione di riferimento in termini di stato ansioso, aderenza alla terapia e limitazione all'attività lavorativa?
- Quale tra le due affezioni patologiche manifesta un maggior livello d'ansia, una maggior aderenza alla terapia e una minore limitazione all'attività lavorativa?
- Quali possono essere i possibili fattori associati ad un elevato stato ansioso, una scarsa aderenza alla terapia e limitazione in ambito lavorativo?

2.4 Disegno dello studio

Lo studio è di tipo osservazionale prospettico.

Setting

L'indagine si è svolta presso la piastra di Day Hospital dell'Azienda Ospedaliera di Padova nel periodo compreso tra Luglio e Settembre 2015.

Campionamento

Il campione preso in considerazione nello studio è costituito da soggetti affetti da patologia infiammatoria cronica intestinale (IBD) e reumatica (Artrite Reumatoide e Spondilite Anchilosante).

Criteri di inclusione

- Soggetti con diagnosi di IBD (solo per il gruppo delle malattie infiammatorie intestinali).
- Soggetti con diagnosi di AR e SA (solo per il gruppo delle malattie reumatiche).
- Età superiore ai 18 anni.
- Comprensione della lingua italiana.
- Adesione e consenso dei soggetti allo studio.
- Soggetti in terapia con farmaci biologici.

Criteri di esclusione

- Ridotta padronanza della lingua italiana.
- Soggetti affetti da gravi disturbi psichiatrici.
- Soggetti non in terapia con farmaci biologici.

2.5 Modalità di raccolta dati

La modalità di raccolta dati è avvenuta attraverso la somministrazione di questionari, strutturati e validati, a tutti i pazienti presenti durante l'attesa per la prestazione (visita medica di follow-up o infusione di farmaci biologici). A questi pazienti è stato proposto di partecipare allo studio in modo volontario, illustrandone lo scopo, precisandone i metodi di svolgimento e colmando eventuali dubbi inerenti alle domande dei

questionari. Le persone anziane o con gravi compromissioni articolari sono state supportate dal caregiver o dal personale sanitario per la compilazione dei questionari.

2.6 Strumenti di valutazione

Scheda dei dati socio-demografici

Questa scheda ha l'obiettivo di raccogliere e descrivere dati sociali, economici e demografici relativi al campione preso in considerazione: anno di nascita, sesso, nazionalità, stato civile, scolarità, attività lavorativa, diagnosi, terapia farmacologica prescritta.

Indice di attività di malattia: DAS-28 PCR e ASDAS PCR, MTWSI e HBI

Sono state utilizzate quattro scale di valutazione per indagare l'attività di malattia del campione in studio: due (DAS-28 PCR e ASDAS PCR) impiegate nel gruppo delle malattie reumatiche e due (MTWSI e HBI) nel gruppo delle malattie infiammatorie intestinali.

Il **DAS (Disease Activity Score)** è stato inizialmente sviluppato da van der Heijde et al. nei primi anni 90 per valutare l'attività di malattia nell'AR. Successivamente è stato convertito in DAS-28, una versione facilitata del DAS ristretta a 28 articolazioni. I punteggi che si ottengono con tale parametro servono per misurare gli effetti e l'andamento nel tempo dei trattamenti globali che il paziente riceve. Un recente studio convalida il DAS-28 per misurare l'attività di malattia nei pazienti in trattamento con farmaci biologici^[80].

Il DAS-28 PCR si calcola attraverso i seguenti parametri:

- N° di articolazioni tumefatte (swollen joints SJ)
- N° di articolazioni dolenti (tender joints TJ)
- VAS - General Health (0-10)
- PCR (≤ 6 mg/L)

Il punteggio totale ottenuto suddivide i pazienti in varie fasce a cui corrisponde una diversa attività di malattia: DAS 28 > 5.1 è associata ad un'elevata attività di malattia; un punteggio di DAS 28 compreso tra 5.1 e 3.2 indica un'attività di malattia moderata; tra 3.2 e 2.6 segnala una bassa attività di malattia ed infine un punteggio < 2.6 descrive la malattia in remissione^[1].

L'**ASDAS** (*Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score*) è lo strumento utilizzato per misurare l'attività di malattia nella SA. Questa scala di valutazione richiede le seguenti variabili:

- Dolore lombare (0-10)
- Durata della rigidità mattutina (0-10)
- VAS - General Health (0-10)
- PCR (≤ 6 mg/L)
- N° articolazioni tumefatte (SJ)
- N° articolazioni dolenti (TJ)

I punteggi di riferimento che descrivono l'attività di malattia sono i seguenti: ASDAS <1.3 indica inattività o malattia in remissione; ASDAS ≥ 1.3 attività moderata, ≥ 2.1 attività elevata, ≥ 3.5 attività molto elevata di malattia^[54].

Per quanto riguarda invece l'attività di malattia nelle IBD sono stati utilizzati i seguenti questionari: *Modified Truelove Witts Severity Index* (MTWSI) per la CU e *Harvey-Bradshaw index* (HBI) per il MC.

Il **MTWSI**, descritto da Lichtiger et al. nel 1990, è composto da 8 domande che indagano il numero di scariche liquide al giorno, le scariche notturne, il sangue nelle feci, l'incontinenza fecale, il dolore addominale o i crampi, il benessere generale, la tensione addominale e la necessità di utilizzare farmaci antidiarroici. Ogni domanda ha un numero di risposte differenti e il punteggio totale ottenibile va da 0 a 21, dove il valore minimo 0 corrisponde a un'attività di malattia assente mentre il valore massimo 21 ad un pessimo stato di malattia. In base al punteggio ottenuto alla fine della compilazione del questionario, si possono suddividere i pazienti in quattro fasce a cui si associa il rispettivo stato di malattia: 0-3 indica remissione, 4-8 attività lieve, 9-14 attività moderata, 15-21 attività severa.

L'**HBI** è stato formulato da Harvey RF e Bradshaw JM nel 1980 come una versione più semplice di indice di attività della malattia di Crohn (CDAI). E' costituito da 5 quesiti che indagano il benessere generale, il dolore addominale, il numero di scariche liquide al giorno, la massa addominale e manifestazioni extraintestinali (complicanze).

I pazienti che ottengono un punteggio di HBI inferiore o uguale a 4 vengono considerati in remissione, da 5 a 7 con attività lieve, da 8 a 12 con attività moderata e da 12 in poi con attività severa.

State-Trait Anxiety Inventory (STAI)

La scala STAI è stata ideata da Charles Spielberger nel 1964 e pubblicata nel 1970, per essere poi rivisitata e modificata nel 1983. Essa valuta lo stato psicologico ed in particolare lo stato d'ansia. Si costituisce di due parti: una valuta l'ansia di stato, ovvero come la persona si sente al momento della somministrazione del questionario per quanto riguarda sentimenti di apprensione, tensione, nervosismo, preoccupazione; l'altra invece indaga l'ansia di tratto, cioè lo stato psicologico caratteristico della persona, comprendente gli stati generali di calma, di confidenza e la sicurezza. Ciascuna parte è costituita da 20 item con quattro opzioni di risposta che permettono l'assegnazione di un punteggio che varia da 1 a 4 (quasi mai, qualche volta, spesso, quasi sempre). Il punteggio totalizzato può variare da 20 a 80: un risultato più elevato è indice di uno stato d'ansia maggiore^[40]. Tuttavia nel seguente studio il punteggio STAI è stato valutato usando un cut-off di 45 in base ad un lavoro in letteratura^[16]. Questo valore soglia ha permesso dunque di dividere i pazienti di reumatologia e di gastroenterologia in due gruppi: uno con un basso livello d'ansia (≤ 45) e l'altro con un elevato livello d'ansia (>45). Nella seguente indagine sono state valutate sia l'ansia di stato sia l'ansia di tratto in tutti e due i gruppi e successivamente messe in relazione ad altre possibili variabili. Per ottimizzare i risultati ottenuti è stata eseguita un'analisi multivariata su entrambe le patologie, inglobando dei possibili fattori confondenti, quali età, sesso, durata e attività di malattia, condizione di lavoratore.

Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8)

MMAS-8 è una scala validata in lingua originale, pubblicata nel 2008 da Morisky DE et al., per misurare l'aderenza alla terapia^[61,77]. E' costituita da 8 domande, ad ogni risposta è assegnato un punteggio (1 se la risposta è SI e 0 se la risposta è NO) che permette di suddividere i pazienti in aderenti (8 punti) o non aderenti (< 6 punti) e mediamente aderenti (tra 6 e 7 punti)^[77].

The Work Productivity and Activity Impairment questionnaire (WPAI)

E' un questionario pubblicato da Reilly MC, Tanner A, Meltzer EO nel 1996 per valutare la produttività al lavoro e lo svolgimento delle normali attività quotidiane. E' costituito da 6 domande, ognuna con risposta unica, che indagano le attività quotidiane e lavorative della persona e l'influenza che ha la malattia su queste. I quesiti si riferiscono agli ultimi sette giorni, esclusa la giornata corrispondente il momento di compilazione del questionario. Queste sei domande riguardano: lo stato attuale di occupazione, il numero di ore perse a causa di problemi di salute, il numero di ore perse a causa di altri motivi, le ore effettivamente lavorate, come la malattia ha influenzato la capacità di lavorare del soggetto e come ha inciso sulle normali attività quotidiane^[74]. Questo strumento di misura è stato utilizzato nello studio per valutare la produttività lavorativa nei due gruppi di malattie croniche^[66,67,85].

2.7 Limiti dello studio

I risultati dello studio non sono generalizzabili a tutta la popolazione di malati (IBD e AR, SA) in seguito al ridotto campione di riferimento. Inoltre, i tempi ristretti non hanno permesso di approfondire maggiori aspetti determinanti lo stato ansioso, l'aderenza alla terapia e la limitazione all'attività lavorativa, oppure, altri fattori correlati alle differenze riscontrate tra i due gruppi.

2.8 Modalità di analisi dei dati

I dati ottenuti dai questionari sono stati organizzati in diversi fogli Excel per facilitare l'analisi statistica, assegnando un codice identificativo ai pazienti per garantire l'anonimato. I dati numerici continui sono stati espressi come mediana ed intervallo interquartile (IQR), mentre i dati categoriali come numero di soggetti (n) e percentuale (%). Le variabili numeriche continue sono state confrontate tra i due gruppi con il test di Mann-Whitney mentre le variabili categoriali sono state confrontate tra i due gruppi con il test di Fisher. E' stato stimato un modello logistico di regressione per identificare l'effetto del gruppo (di Gastroenterologia rispetto a Reumatologia) sull'aderenza alla terapia e sulla STAI, controllando per alcuni possibili fattori confondenti (età, sesso, durata di malattia, attività di malattia, condizione di lavoratore). E' stato considerato significativo un p-value inferiore a 0,05. L'analisi statistica e' stata effettuata con il software SAS 9.1.

CAPITOLO 3. RISULTATI

3.1 Descrizione dei risultati

Il campione

DATI SOCIO- DEMOGRAFICI		Malattie Intestinali (IBD)		Malattie Reumatiche		p-value
N° Soggetti		194		101		-
Diagnosi		133 MC	61 CU	71 AR	30 SA	-
Età (anni*)		44 (35 – 53)		42 (30 – 51)		0,17
Sesso	Maschi	124		38		< 0,0001
	Femmine	70		63		
Durata di malattia (anni*)		11 (5-16)		14 (9-18)		0,002
Attività di malattia		40 (21,5 %)		51 (50,5 %)		< 0,0001
Remissione		146 (78,5 %)		50 (49,5 %)		
Lavoro	SI	133 (69,6 %)		55 (54,5 %)		0,01
	NO	58 (30,4 %)		46 (45,5 %)		

Tabella 1: Caratteristiche del campione. Dati espressi come n(%) oppure *mediana(IQR).

Il campione preso in considerazione nell'indagine è di 302 pazienti affetti da patologia cronica, di questi 7 non hanno dato la loro adesione alla compilazione dei questionari.

I 295 soggetti partecipanti si suddividono in 194 affetti da malattia infiammatoria cronica intestinale e 101 da malattia reumatica (Tabella 1). Nel gruppo di Gastroenterologia 133 pazienti (45%) presentano Morbo di Crohn e 61 (21%) Colite Ulcerosa, mentre nel gruppo di Reumatologia 71 soggetti (24%) manifestano Artrite Reumatoide e 30 (10%) Spondilite Anchilosante (Grafico 1).

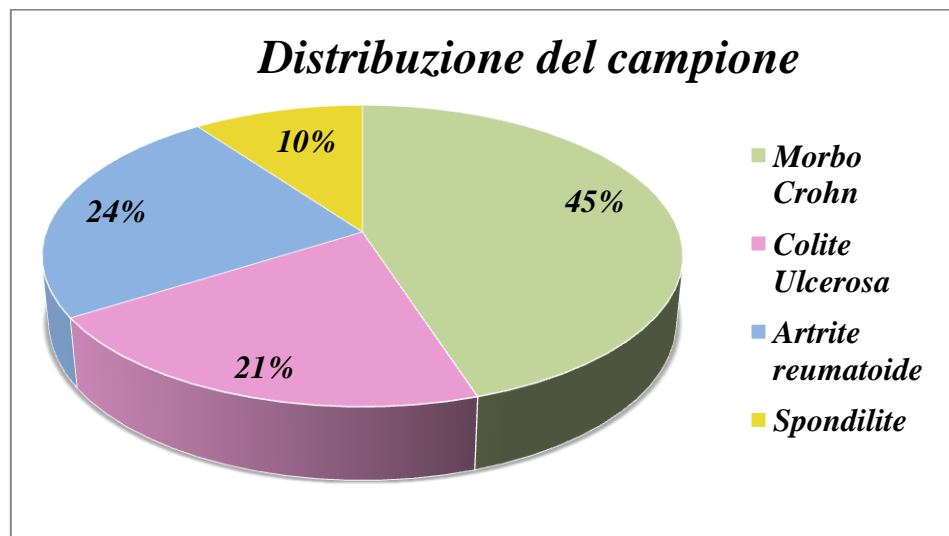


Grafico 1: Distribuzione del campione per diagnosi

Una differenza statisticamente significativa ($p\text{-value} < 0,0001$) emerge per quanto riguarda il genere tra i malati (Tabella 1). Il sesso maschile prevale con una percentuale del 64% nelle malattie infiammatorie intestinali mentre il genere femminile predomina con il 62% nel gruppo reumatico.

La durata della malattia evidenzia una mediana di 11 anni e un IQR (5-16) nelle IBD, rispetto ad una mediana di 14 anni e un IQR (9-18) nei soggetti reumatici. Deriva un'associazione statisticamente significativa ($p\text{-value} < 0,0001$), in cui 40 soggetti (21,5%) affetti da IBD risultano in uno stato di attività di malattia, mentre 146 (78,5%) in remissione; invece tra i reumatici 51 pazienti (50,5%) sono in attività di malattia e 50 (49,5%) in remissione. Non è stato possibile valutare lo stato di malattia per 8 soggetti del gruppo di Gastroenterologia.

Non da ultimo, per quando riguarda lo stato occupazionale, 133 pazienti affetti da IBD (69,6%) sono lavoratori e 58 (30,4%) non lavorano. Mentre 55 soggetti reumatici (54,5%) lavorano rispetto ai 46 (45,5%) che non sono occupati. Per tre pazienti affetti da IBD non è stato possibile valutare la condizione di lavoratore.

Stato d'ansia percepito dai pazienti

	N° Soggetti	STAI di TRATTO		STAI di STATO	
		≤ 45	> 45	≤ 45	> 45
Malattie intestinali	194	128 (66 %)	66 (34%)	139 (71,7%)	55 (28,3%)
Malattie reumatiche	101	3 (3%)	98 (97%)	10 (9,9%)	91 (90,1%)
p-value	-	< 0,0001		< 0,0001	

Tabella 2: Stato ansioso del campione di riferimento. Dati espressi come n(%).

La Tabella 2 riassume i risultati ottenuti attraverso la scala *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI) che analizza il livello d'ansia, sia di stato che di tratto, nei due gruppi.

Emerge che il 34% dei pazienti affetti da IBD riportano un punteggio della STAI tratto >45, rispetto al 97% dei reumatici. Invece, il punteggio della STAI di stato >45 si riscontra per il 28,3% nelle malattie infiammatorie intestinali e per il 90,1% in quelle reumatiche (Grafico 2).

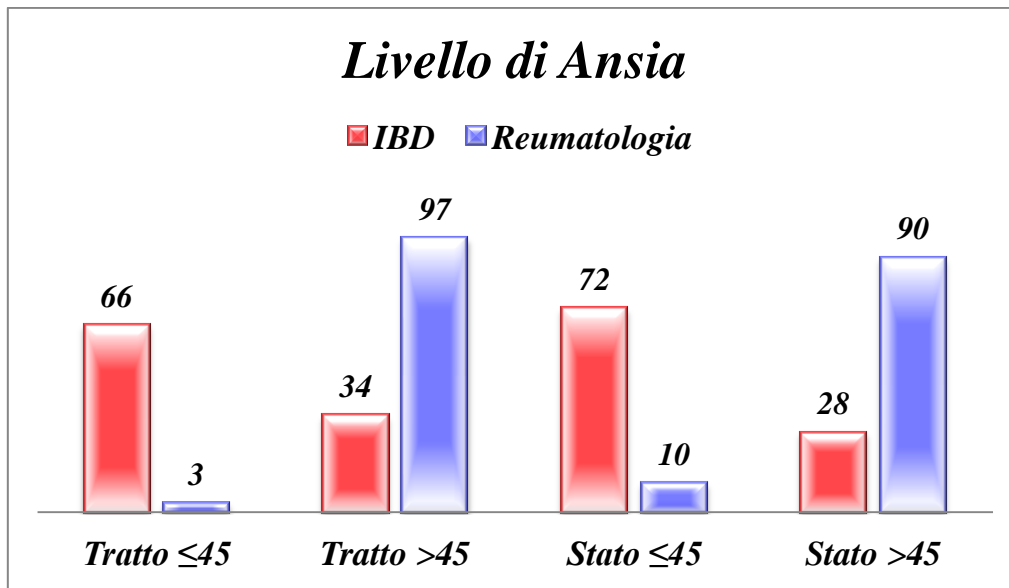


Grafico 2: Livello d'ansia del campione

In entrambi i casi si può notare come i risultati siano statisticamente significativi con un p-value <0,0001. Per ottimizzare i risultati ottenuti si esegue un'analisi multivariata su entrambe le patologie, inglobando dei possibili fattori confondenti quali età, sesso, durata e attività di malattia, condizione di lavoratore.

Ne deriva che l'appartenenza al gruppo delle malattie reumatiche ($p < 0,0001$) e lo stato di attività di malattia ($p = 0,04$) risultano fattori predittivi indipendenti per la STAI di tratto >45. Tuttavia il gruppo di pazienti reumatici ($p < 0,0001$), l'attività di malattia ($p = 0,0005$) e la condizione di lavoratore ($p = 0,005$) diventano dei fattori predittivi indipendenti per un punteggio della STAI di stato >45.

Non rilevano alcuna significatività statistica, invece, le variabili età, sesso e durata della malattia.

Aderenza alla terapia

	N° Soggetti	ADERENZA ALLA TERAPIA		
		BASSA	MEDIA	ALTA
Malattie intestinali	194	69 (35,9%)	80 (41,7%)	43 (22,4%)
Malattie reumatiche	101	27 (26,7%)	58 (57,4%)	16 (15,8%)
p-value	-	0,04		

Tabella 3: Aderenza alla terapia nel campione di riferimento. Dati espressi come n(%).

L'aderenza alla terapia è risultata differente nei due gruppi del campione con un livello di significatività pari a $p=0,04$ (Tabella 3). Una bassa e alta aderenza prevalgono maggiormente nei soggetti affetti da IBD, a differenza dei pazienti reumatici in cui si nota un maggior livello di media adesione alla terapia. Ciò nonostante si evidenzia comunque una prevalenza di bassa e media aderenza in entrambe le patologie croniche (Grafico 3).

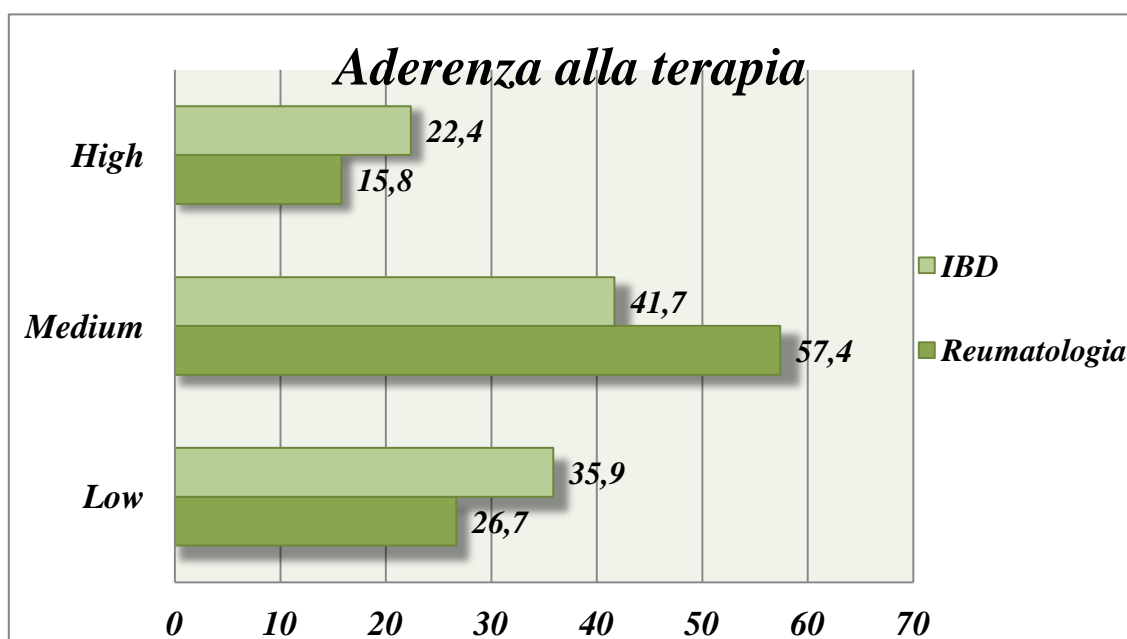


Grafico 3: Livello di aderenza alla terapia nel campione

Anche in questo caso si effettua un'analisi multivariata tra i due gruppi di malattie per individuare se alcune variabili confondenti come l'età, il sesso, l'attività e la durata di malattia e la condizione di lavoratore, possono incidere o meno sul grado di aderenza alla terapia farmacologica. Ne risulta che l'aderenza è influenzata negativamente dalla condizione di lavoratore ($p=0,0002$), piuttosto che dal tipo di patologia ($p=0,69$). Mentre gli altri fattori non hanno evidenziato particolari significatività statistiche (età $p=0,06$, sesso $p=0,64$, attività di malattia $p=0,34$ e durata di malattia $p=0,69$).

Attività lavorativa

	Lavoratori	Ore lavorative perse*	Limitazione all'attività lavorativa* (da 1 a 10)
Malattie intestinali	133	16% (5-53%)	2 (0-4)
Malattie reumatiche	55	13% (5-19%)	1 (0-4)
p-value	-	0,61	0,46

*Tabella 4: Descrizione del disagio lavorativo nel campione. *Dati espressi come mediana(IQR).*

Dai risultati riportati in Tabella 4 emerge che la percentuale di ore di lavoro perse e la limitazione all'attività lavorativa sono simili nei lavoratori dei due gruppi.

La limitazione nello svolgimento delle attività quotidiane è risultato più elevata nei pazienti reumatici (mediana 3, IQR 1-6) rispetto ai soggetti affetti da IBD (mediana 2, IQR 0-5), con una differenza statistica rasente alla soglia di significatività ($p=0,07$).

CAPITOLO 4. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione dei risultati

La finalità dello studio è di individuare e analizzare, in un campione di pazienti affetti da patologia reumatica ed intestinale cronica, i disagi psicologici-emotivi, sociali e lavorativi esistenti e di porli rispettivamente a confronto individuando eventuali associazioni statisticamente significative tra i due gruppi.

Il campione considerato è di 295 persone, 194 affette da IBD (MC e CU) e 101 affette da malattie reumatiche (AR e SA). Nel primo gruppo si osserva una notevole prevalenza di uomini rispetto alle donne (124:70), nel secondo gruppo, invece, prevalgono le donne (38:63). Dal nostro studio si evince che il genere maschile è maggiormente colpito da patologie infiammatorie intestinali e quello femminile da malattie reumatiche. Anche numerosi studi in letteratura affermano una prognosi della patologia reumatica più sfavorevole per le donne, con livelli di malattia e dolore più accentuati rispetto agli uomini^[37,47,71,75]. Tuttavia, alcuni risultati sono contrastanti con quelli del nostro studio, poiché riportano un severo grado di distruzione articolare, anche precoce, prevalentemente nel sesso maschile rispetto a quello femminile^[86]. Le donne prese in considerazione hanno però subito più interventi chirurgici degli uomini per correggere le conseguenze della distruzione articolare^[86]. La situazione è differente tra i pazienti affetti da IBD perché il tasso di incidenza tra maschi e femmine riportato in letteratura è 1: 1,5 (M : F); inoltre le donne dimostrano un elevato rischio di riacutizzazione precoce della malattia^[84]. Ciononostante, dai nostri dati la prevalenza spetta al sesso maschile, riconosciuto come il maggior rischio di riacutizzazione^[87] e un fattore d'alto rischio di sviluppo di cancro colon-rettale^[70]. Sia nelle malattie intestinali che reumatiche, i soggetti tra la seconda e quinta decade di vita sono i più colpiti, com'è emerso nel nostro studio. La letteratura riporta in modo più ampio e svariato la distribuzione della malattia rispetto all'età. In ogni caso è possibile notare che mediamente l'insorgenza di patologie reumatiche, in particolare l'AR, aumenta con l'età all'incirca tra i 50 e 70 anni^[43,65]. Le malattie infiammatorie croniche intestinali, invece, possono manifestarsi a qualsiasi età, tuttavia il picco d'insorgenza, soprattutto per il MC si ha in soggetti molto giovani, in tarda adolescenza e nella prima età adulta^[43,51]. La diagnosi di CU spesso è

fatta da 5 a 10 anni più tardi rispetto ai dati relativi al MC^[52]. Come è possibile notare nel nostro studio, tra le IBD domina il Morbo di Crohn rispetto alla Colite Ulcerosa (133:61), invece nelle malattie reumatiche l'Artrite Reumatoide ottiene il primato nei confronti della Spondilite Anchilosante (71: 30). Anche numerosi studi in letteratura supportano i nostri risultati, infatti, la prevalenza nel MC è all'incirca del 58%, nella CU del 42% e nelle malattie reumatiche predomina l'AR^[28,49,55,86]. Per la valutazione dello stato psicologico ed emotivo, è stata impiegata la scala *STAI (State-trait Anxiety Inventory)*, la quale rileva il livello d'ansia, di stato e di tratto, nei due gruppi di pazienti affetti da patologie croniche. Il primo dato che emerge dal nostro studio è che i soggetti affetti da malattia reumatica manifestano un maggior livello d'ansia, di tratto e di stato, rispetto ai soggetti con IBD. Dai risultati riportati si denota che ci sono alcuni fattori, quali il gruppo di malati reumatici, l'attività di malattia e la condizione di lavoratore, che incrementano significativamente il livello ansiogeno nel soggetto. Tale dato fa riflettere in quanto i pazienti reumatici probabilmente percepiscono maggiore ansia perché la patologia in sé risulta più invalidante, limitando maggiormente quelle che sono le varie attività di vita quotidiana. Anche la letteratura riporta che i disturbi come la fatigue, la debolezza, la mancanza di sonno, il dolore cronico, la restrizione dell'attività fisica incrementano lo stato ansiogeno nei soggetti reumatici^[38]. In particolare, le limitazioni fisiche, che si sviluppano nel corso della malattia, portano a insoddisfazioni nella vita familiare e lavorativa dei pazienti, i quali diventano socialmente isolati a causa di un insufficiente adempimento delle proprie aspirazioni. Inoltre possono compromettere o limitare alcune attività quotidiane come ad esempio il lavoro domestico, lo shopping, la custodia dei bambini.

La sensazione di disagio e le preoccupazioni inerenti al futuro influenzano lo stato psicologico ed emotivo, anche durante le fasi di remissione della sintomatologia^[38,57,63]. Nonostante i nostri risultati affermino il contrario, numerosi studi in letteratura evidenziano che anche le malattie infiammatorie intestinali incidono fortemente sullo stato psicologico del soggetto, innalzando il livello di ansia percepito. Infatti molti pazienti affetti da IBD richiedono un intervento psicologico maggiore rispetto ai reumatici^[58]. Da quest'ultima considerazione si deduce che non è la diagnosi in sé a recare ansia, ma la condizione mentale ed emotiva in cui si trova il soggetto. Recenti ricerche, oltre che l'esperienza clinica, dimostrano come alcuni pensieri, concezioni o

atteggiamenti, correlati alla malattia e vissuti dai soggetti, possano essere particolarmente influenti sul benessere psicosociale e sulla capacità del paziente per far fronte, in modo autonomo, alla propria affezione cronica^[10]. Tipiche sono ad esempio alcuni dei seguenti pensieri: 'Io non potrò mai trovare un partner a causa della mia colostomia', 'Non ha senso investire in un nuovo progetto o in relazioni personali a causa della imprevedibilità della mia malattia', 'Senza l'aiuto di altri, io non sopravviverei'.

Diversi studi vanno ad indagare anche la relazione tra l'attività di malattia e lo stato psicologico, constatando che il livello d'ansia aumenta proporzionalmente al grado di severità della patologia, come confermano anche i nostri risultati^[20,57,58,59,62,63].

Interessante è invece quanto dimostrato in uno studio spagnolo: il trattamento di mantenimento con farmaci biologici (Infliximab) è un fattore predisponente per l'ansia nei soggetti affetti da malattie intestinali (IBD). Tale risultato si potrebbe spiegare poiché gran parte di questi pazienti in trattamento con biologici si trova in uno stato di salute alquanto compromesso, in attività di malattia e a rischio di incorrere ad interventi chirurgici invasivi. Inoltre lo stress psicologico può aumentare nel momento in cui il paziente deve accedere regolarmente alle strutture ospedaliere, per appuntamenti di Day Hospital o di follow-up ambulatoriali^[92]. Non da ultimo, anche il lavoro rientra tra gli aspetti fondamentali nella vita di un individuo e di conseguenza esercita una forte influenza sul benessere generale e sullo stato di salute. Esso determina effetti positivi: fornisce identità, autostima, realizzazione e soddisfazione alla persona, sviluppa contatti sociali e guadagni finanziari, distoglie l'attenzione dalla malattia e dal dolore, crea un senso d'indipendenza nell'individuo, forma stimoli intellettuali e conferisce benefici psicosociali^[14].

L'attività lavorativa viene indagata attraverso la somministrazione della scala *Work Productivity and Activity Impairment*, a tutti i soggetti del campione in studio. La nostra indagine evidenzia una perdita di ore e limitazione nell'attività lavorativa simile tra le due affezioni patologiche. La limitazione nello svolgere le attività di vita quotidiana è risultata maggiore tra i soggetti reumatici rispetto alle IBD, con una differenza significativa vicina alla soglia ($p=0.07$). Inoltre i pazienti con CU mediano perdono ore lavorative in più, circa 10%, rispetto ai soggetti con MC, circa 6%, come sostiene anche il nostro studio. Anche la produttività lavorativa^[55] tende a diminuire tra i

pazienti cronici, in particolare tra malati di MC. Nel nostro studio, si va ad indagare soltanto il tasso occupazionale tra i pazienti, senza approfondire le cause delle eventuali perdite di lavoro. Le malattie croniche, sia intestinali che reumatiche, comportano una perdita del posto di lavoro e spesso non permettono ai pazienti una nuova offerta di impiego per il futuro. In particolare, la percentuale di soggetti con IBD che ha perso un posto di lavoro a causa della malattia è compresa circa tra il 9-10%^[55]. Tra le malattie reumatiche, si è visto che entro i primi tre anni dalla diagnosi di AR vige una media di 82 giorni all'anno di assenza a causa della malattia e inoltre il 26% dei pazienti riferisce una perdita di lavoro^[85]. Il dolore e la limitazione articolare influiscono spesso sull'attività lavorativa, aumentando la perdita di ore, la riduzione delle prestazioni e quindi della produttività, la diminuzione dell'orario lavorativo o la perdita dell'occupazione^[85]. Come è emerso anche dai nostri risultati, i pazienti affetti da patologia reumatica con un alto grado di limitazione articolare manifestano una compromissione lavorativa e aumento di assenteismo per malattia. Lo dimostra anche uno studio in letteratura, in cui circa il 35% degli individui con AR dichiarano almeno due settimane di assenza dal posto lavorativo in sei mesi^[26,85].

Alcuni studi hanno cercato di chiarire le difficoltà presentate dai soggetti con IBD sul luogo di lavoro e la motivazione che li guida quotidianamente in ambito lavorativo. Circa il 42% di soggetti percepiscono un senso di incomprensione con i colleghi di lavoro, in quanto non riescono a comprendere a pieno il significato di malattia cronica e recidivante. Il 40% si sentono stigmatizzati o esprimono la preoccupazione per l'impossibilità di avanzamento di carriera a causa della malattia. Durante i periodi di riacutizzazione la gestione della sintomatologia diventa complessa e la frequenza delle visite in ospedale aumenta, tuttavia, soltanto pochi soggetti si consultano con i superiori o colleghi nel posto di lavoro. Le difficoltà sul lavoro che molti soggetti hanno manifestato durante le fasi acute sono pertinenti ai sintomi, ad esempio l'80% si dichiara fisicamente stanco e senza energie^[88]. Stanchezza, mancanza di energie, crampi addominali e necessità di usare frequentemente i servizi igienici riducono il rendimento e aumentano le assenze lavorative rendendo così difficoltoso il mantenimento del proprio impiego^[55,56]. Infine coloro che hanno mantenuto una certa motivazione in ambito lavorativo non hanno ricevuto alcuna considerazione e non hanno ottenuto alcun supporto (in particolare da figure professionali specifiche come psicologi) sul posto di

lavoro^[88]. Il problema si riscontra anche con le malattie reumatiche. In questo caso, la disabilità lavorativa trae origine dai danni strutturali articolari conseguenti all'infiammazione, che conducono ad una progressiva limitazione delle funzioni fisiche (limitata mobilità, forza e destrezza manuale). La maggioranza di questi pazienti ha un'età compresa fra i 45 e i 64 anni, cioè nel pieno della vita lavorativa: il dolore, il sintomo principale di queste malattie, peggiora la qualità della vita e compromette la capacità lavorativa e produttiva^[87]. Ciò può avere conseguenze negative, tra cui una diminuzione delle attività sociali e della qualità della vita, isolamento, difficoltà finanziarie e bassa autostima^[34].

In conclusione, si può notare che effetti della cronicità sull'attività lavorativa costituiscono un problema rilevante nella vita della persona esercitando una forte influenza sul benessere. Alla luce di quanto detto, risulta importante che l'individuo possa avere un buon confort durante lo svolgimento della sua attività: il datore di lavoro e i colleghi possono rappresentare figure che comprendono e supportano le necessità dei pazienti cronici intervenendo per creare il minor disagio possibile. Anche il rapporto con gli operatori sanitari, in particolare medici e infermieri, gioca un ruolo chiave. Essi instaurano un legame di fiducia con il paziente, tenendo conto del grado di consapevolezza della malattia, per rispondere a dubbi e incertezze che suscitano nell'utente, e educano il soggetto circa le possibili strategie da adottare per agevolare l'attività lavorativa. Ciò si ripercuote a sua volta nella sfera psicologica della persona, limitando l'evolversi dello stato ansioso e migliorando il benessere psicosociale. Il rapporto empatico e dialogico, prerogativa della professione infermieristica, che si viene a creare con l'assistito rende quest'ultimo un individuo informato, consapevole, fiducioso, rassicurato, sicuro e preparato nell'autogestione della propria patologia e nell'affrontare il percorso assistenziale con maggior serenità e minor ansia. L'infermiere costituisce un punto di riferimento e una guida competente a cui rivolgersi in qualsiasi momento e questo rappresenta sicuramente un impatto positivo sul benessere psichico della persona.

L'aderenza alla terapia, valutata nel nostro studio attraverso la *MMAS-8 (Morisky Medication Adherence Scale)*, è risultata differente nei due gruppi del campione. Un maggior livello di bassa e alta aderenza prevale nei soggetti affetti da IBD a differenza dei pazienti reumatici che sembrano essere mediamente i più aderenti alla terapia.

Nonostante ciò, si evidenzia comunque, una prevalenza di bassa e media aderenza in entrambe le patologie croniche. La condizione di lavoratore influisce negativamente l'adesione alla terapia. A sostegno di quanto rinvenuto nella nostra indagine, una revisione sistematica^[23] analizza il livello di aderenza ai farmaci biologici in malattie croniche infiammatorie reumatiche ed intestinali (in particolare AR e MC), esplorando possibili fattori influenti come l'età, il sesso e la durata di malattia. Ciò che emerge è molto interessante. In primo luogo il livello di aderenza ai biologici è basso e varia dal 55% all'85% nel MC e dal 32% all'81% nell'AR. In secondo luogo, i tassi di aderenza per adalimumab risultano inferiori nel MC e superiori nell'AR rispetto a infliximab. Infine, contrariamente al nostro studio, il sesso femminile sembra costantemente associato ad una scarsa aderenza alla terapia biologica. Il motivo di questa scarsa aderenza, tra le donne, comporta un impegno aggiuntivo inserito tra il lavoro e la cura dei figli^[93]. Altri dati, riguardanti l'aderenza alla terapia prescritta nelle malattie infiammatorie intestinali, spaziano tra il 28% e il 93% nei pazienti aderenti^[39,91]. Nell'AR si riportano livelli di adesione per i farmaci biologici compresi tra il 30% e l'80%^[78]. Diversi studi in letteratura denotano livelli di adesione più bassi con adalimumab ed etanercept rispetto ad infliximab^[23,31,50]. Questo si può spiegare in particolar modo in seguito alla modalità di somministrazione del farmaco: etanercept e adalimumab infatti sono auto-somministrati per via sottocutanea, mentre infliximab è somministrato per via endovenosa da un operatore sanitario in un ambiente clinico^[93]. Poiché i pazienti hanno bisogno di una supervisione durante l'infusione, l'adesione è più controllabile in favore di infliximab, anche se sempre ben al di sotto del 100%.

Ulteriore fattore influente riguarda il dosaggio, infatti al suo aumentare si riscontra un livello inferiore di aderenza^[4]. Nonostante ciò, emergono studi contrapposti che dimostrano una minor aderenza per la modalità endovenosa rispetto all'auto-somministrazione sottocutanea, suggerendo come la scarsa aderenza alla terapia biologica possa essere associata agli inconvenienti della terapia infusioneale^[89], sollecitando così il paziente ad abbandonare precocemente il trattamento. In ogni caso, dalla letteratura si evince che soggetti in terapia con farmaci biologici appaiono più aderenti rispetto a coloro che assumono terapia orale.

Un aspetto molto interessante consiste nel fatto che i pazienti pongono particolare attenzione a determinati vincoli logistici nella gestione della routine quotidiana come ad

esempio i ritmi lavorativi, i quali influenzano negativamente l'aderenza al trattamento terapeutico^[90]. A sostegno del nostro studio infatti la condizione di lavoratore può influenzare l'aderenza alla terapia farmacologica. Altri fattori influenti possono essere il disagio psicologico (come lo stress, lo stato ansioso e la depressione), le convinzioni dei pazienti in merito alla terapia, la comunicazione tra il personale sanitario e il paziente^[39]. In conclusione l'aderenza ai farmaci biologici è importante per l'efficacia del trattamento; una scarsa adesione infatti contribuisce al fallimento della terapia e alla riacutizzazione della malattia cronica^[2,22]. A questo proposito, uno studio^[22] rileva che nel MC la probabilità di un fallimento prematuro dei farmaci biologici è del 61% inferiore nei pazienti con una buona aderenza. Inoltre, nel suo rapporto del 2003 sulla farmaco-aderenza, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha affermato come "aumentare l'efficacia degli interventi di adesione può avere un impatto maggiore sulla salute della popolazione rispetto a qualsiasi miglioramento specifico nei trattamenti medici"^[33]. In sintesi, l'obiettivo a cui mirare costantemente nella pratica clinica è l'aderenza al trattamento terapeutico a lungo termine nei soggetti affetti da patologia cronica. Tale prospettiva è prerogativa dell'infermiere. Quest'ultimo rappresenta una guida e un punto di riferimento per i pazienti durante tutto il percorso assistenziale, ovvero un professionista a cui rivolgersi per qualsiasi dubbio, incertezza o incomprensione. Anche se vari fattori sono identificati come determinanti negativi per l'aderenza (ad esempio il sesso femminile, l'attività lavorativa, alcune modalità di somministrazione del farmaco ecc...), è importante sottolineare che il professionista sanitario deve essere consapevole che i meccanismi alla base dell'adesione sono molto complessi e non determinati solamente da semplici caratteristiche socio-demografiche del soggetto o peculiarità del trattamento prescritto. Inoltre essenziale è considerare l'importanza dei fattori psicologici associati alla scarsa aderenza, di un'adeguata ed esaustiva comunicazione tra il professionista e il paziente, di un indirizzamento delle credenze individuali dei pazienti rispetto alla malattia e al trattamento prescritto, di considerare la persona come attiva, consapevole e partecipe alle proprie cure.

4.2 Implicazioni infermieristiche

Alla luce dei risultati emersi dallo studio e della letteratura attuale, l'infermiere assume un ruolo guida nell'assistenza di soggetti affetti da patologie croniche quali, malattie infiammatorie intestinali e reumatiche, e nel gestire gli effetti che queste comportano sulla vita quotidiana della persona. Egli si configura come punto di riferimento durante tutto il percorso terapeutico-assistenziale del paziente, svolgendo un ruolo attivo per saper individuare e colmare i bisogni dell'utente. Gli interventi assistenziali non mirano soltanto alla sfera clinico-sanitaria ma anche a quella psico-emotiva e sociale. Inoltre si evidenzia l'importanza di avviare un processo di assistenza personalizzata, finalizzata a promuovere e sviluppare nell'assistito capacità, abilità e competenze di autocura (self-care). L'infermiere avvia tale progetto educativo mediante una valutazione iniziale del paziente, l'instaurazione di un rapporto empatico e dialogico per creare una relazione di fiducia, alleanza e collaborazione. La specificità dell'infermiere emerge proprio in tale contesto, in quanto egli fornisce le strategie adeguate per implementare il processo di autocura. Per potenziare la gestione di questi pazienti, è stata dimostrata l'efficacia del Chronic Care Model (CCM), come modello teorico di riferimento. Quest'ultimo, sviluppato dal professor Wagner e dai suoi colleghi del McColl Institute for Healthcare Innovation, negli anni '90 in California, è basato sull'interazione tra un paziente informato, esperto ed attivo ed un team multi-professionale preparato e proattivo. Ciò significa ottenere pazienti motivati che possiedono le informazioni, le conoscenze, le capacità e la sicurezza per prendere decisioni efficaci riguardo la propria salute e la sua gestione, ed una équipe che possiede le informazioni necessarie sul paziente, supporto decisionale e le risorse per un'assistenza di qualità.

I punti chiave che orientano questo modello sono sei:

- 1. **I Servizi Sanitari:** lo scopo è quello di attivare più energie e risorse per promuovere la qualità assistenziale ed organizzativa dei servizi sanitari.
- 2. **I team assistenziali:** i differenti componenti dei team assistenziali devono essere chiaramente indirizzati a fornire cure integrate, efficaci e tempestive in accordo con percorsi integrati di cura, predefiniti e costantemente aggiornati.

- 3. **La Evidence-based practice:** la pratica assistenziale deve costantemente essere adeguata alla migliore evidenza scientifica disponibile, purché accettabile per gli assistiti.
- 4. **I Database condivisi:** le informazioni sull'andamento della malattia e sulle procedure in corso devono essere raccolte e rese disponibili a tutti gli operatori.
- 5. **Il self-management:** promuovere e sostenere la competenza dei pazienti sugli aspetti clinici e sull'evoluzione dell'affezione di cui soffrono e sulle migliori modalità per preservare la qualità della propria esistenza.
- 6. **Le Comunità Locali:** occorre incoraggiare i pazienti ad intrattenere rapporti diretti, o attraverso proprie organizzazioni, con le Comunità Locali perché queste siano indirizzate verso la formulazione di programmi assistenziali complementari rispetto a quelli offerti dai servizi sanitari.

Una figura che può provvedere alla gestione delle malattie infiammatorie croniche intestinali e reumatiche è l'infermiere case-manager (ICM). Egli fornisce e/o coordina i servizi sociali e sanitari, per gestire gli assistiti lungo tutto il continuum di malattia, e creare un modello unico di assistenza centrato sul singolo paziente. I suoi compiti, di natura tecnica, relazionale ed educativa, spaziano dalla presa in carico del paziente e delle sue problematiche (non solo cliniche ma anche psicosociali) all'organizzazione dell'iter diagnostico e terapeutico, spesso molto complesso, in questo tipo di patologie. Il ruolo dell'ICM è infatti finalizzato a garantire il coordinamento delle cure, in modo tale da facilitare la gestione della malattia in ogni momento. Inoltre, accerta i problemi dei pazienti e delle loro famiglie ogni qualvolta si presentino, sviluppando, in collaborazione con altri membri del team interdisciplinare, un piano assistenziale in grado di fornire la risposta più adeguata alle specifiche esigenze. La valutazione continua dell'efficacia dell'assistenza, effettuata dall'infermiere insieme ai professionisti, evita frammentazioni dell'attività programmata, offrendo così la migliore assistenza possibile impiegando le risorse disponibili. Infine, l'ICM ricopre anche un ruolo relazionale e educativo, contribuendo a migliorare la qualità di vita dell'assistito e sviluppando capacità residue per aumentarne l'autonomia. Avvia dunque processi di apprendimento per l'autogestione e fornisce strategie adeguate per acquisire abilità di self-care.

Ricerche future potrebbero esplorare in modo più approfondito gli aspetti analizzati nel nostro studio (stato ansioso, aderenza alla terapia e limitazione all'attività lavorativa) nei due gruppi di soggetti, per poter interpretare al meglio le differenze rilevate dal nostro confronto. Altri studi, invece, potrebbero focalizzarsi sull'individuazione di ulteriori strategie o strumenti che gli infermieri possono attuare per migliorare lo sviluppo di capacità di autocura in questi pazienti.

4.3 Conclusioni

Vivere con una malattia cronica significa vivere nell'incertezza. La persona di fronte a tale situazione può provare solitudine, isolamento, imbarazzo, paura e timore. Il rifiuto della propria condizione e il tentativo di minimizzarla sono comportamenti frequenti e usuali, tuttavia l'adattamento e l'accettazione della realtà di una malattia cronica richiede molto tempo. Risulta difficile convivere con gli effetti che la cronicità comporta sulla vita della persona e della propria famiglia. Il malato cronico necessita di comprendere ciò che accade in conseguenza alla propria condizione. La consapevolezza e la comprensione sono infatti indispensabili per affrontare giorno dopo giorno i bisogni e le necessità personali.

I risultati della nostra indagine evidenziano che i pazienti affetti da patologia intestinale e reumatica cronica richiedono una particolare attenzione nell'assistenza attraverso interventi volti non soltanto alla sfera clinico-sanitaria ma anche a quella psico-emotiva e sociale. Per tale motivo, l'infermiere ha un ruolo significativo nel gestire il paziente cronico durante le diverse fasi della malattia, dal momento della presa in carico dopo la diagnosi, ai follow-up di controllo. Fondamentale è l'instaurazione di un rapporto empatico, dialogico e di fiducia con la persona, al fine di cogliere i suoi disagi ed i rispettivi bisogni ed intervenire per colmare tali necessità. Consapevolezza, informazione, motivazione e partecipazione vengono perseguiti durante il percorso terapeutico-assistenziale per poter sviluppare nell'utente capacità di autocura (self-care) e quindi implementare il benessere generale. L'obiettivo ultimo del nursing, nel contesto cronico, è di aiutare ogni persona e famiglia ad autogestire le problematiche di salute, ovvero di attivare processi di apprendimento per acquisire competenze e abilità che permettano al soggetto di gestire autonomamente la propria vita e gli aspetti

influenzati dalla patologia. Il valore dell'assistenza infermieristica non risiede in ciò *"che fai"* ma in ciò che *"rendi l'altro capace di fare"*. Non è quindi nell'attività che sta la specificità della professione ma nei possibili risultati e obiettivi che è in grado di proporre e perseguire.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- (1) Anderson JK, Zimmerman L, Caplan L, Michaud K. Measures of rheumatoid arthritis disease activity. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011 Nov;63 Suppl 11:S14-36.
- (2) Ben-Horin S, Chowers Y. Review article: loss of response to anti-TNF treatments in Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2011 May;33(9):987-995.
- (3) <http://www.amiciitalia.net/>
- (4) Borah BJ, Huang X, Zarotsky V, Globe D. Trends in RA patients' adherence to subcutaneous anti-TNF therapies and costs. *Curr Med Res Opin* 2009 Jun;25(6):1365-1377.
- (5) Bryant RV, van Langenberg DR, Holtmann GJ, Andrews JM. Functional gastrointestinal disorders in inflammatory bowel disease: impact on quality of life and psychological status. *J Gastroenterol Hepatol* 2011 May;26(5):916-923.
- (6) Brown MT, Bussell JK. Medication adherence: WHO cares? *Mayo Clin Proc* 2011 Apr;86(4):304-314.
- (7) Brunner-Suddarth. *Infermieristica medico-chirurgica*. 4^a ed. Milano: CEA, 2010.
- (8) Burton W, Morrison A, Maclean R, Ruderman E. Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. *Occup Med (Lond)* 2006 Jan;56(1):18-27.
- (9) Burmester GR, Panaccione R, Gordon KB, McIlraith MJ, Lacerda AP. Adalimumab: long-term safety in 23 458 patients from global clinical trials in rheumatoid arthritis, juvenile idiopathic arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis, psoriasis and Crohn's disease. *Ann Rheum Dis* 2013 Apr;72(4):517-524.
- (10) Casati J, Toner BB, de Rooy EC, Drossman DA, Maunder RG. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: a review of emerging themes. *Dig Dis Sci* 2000 Jan;45(1):26-31.

- (11) Cimmino MA, Parisi M, Moggiana G, Mela GS, Accardo S. Prevalence of rheumatoid arthritis in Italy: the Chiavari Study. *Ann Rheum Dis* 1998 May;57(5):315-318.
- (12) Colombo Giovanni. (2008). *Elementi di psichiatria*, Cleup, 1.
- (13) Craske MG, Rauch SL, Ursano R, Prenoveau J, Pine DS, Zinbarg RE. What is an anxiety disorder? *Depress Anxiety* 2009;26(12):1066-1085.
- (14) de Croon EM, Sluiter JK, Nijssen TF, Dijkmans BA, Lankhorst GJ, Frings-Dresen MH. Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Ann Rheum Dis* 2004 Nov;63(11):1362-1367.
- (15) de Waure C, Antonella Sferrazza A, Gualano MR, La Torre G, Montecucco C, Ricciardi W. Epidemiologia e burden of disease dell'artrite reumatoide. *Italian Journal of Public Health. IJPH - Year 8, Volume 7, Number 2, Suppl. 2, 2010.*
- (16) Di Marco F, Verga M, Reggente M, Maria Casanova F, Santus P, Blasi F, et al. Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respir Med* 2006 Oct;100(10):1767-1774.
- (17) <http://www.reumaticitrentino.it/index.php>
- (18) Durmus D, Sarisoy G, Alayli G, Kesmen H, Cetin E, Bilgici A, et al. Psychiatric symptoms in ankylosing spondylitis: their relationship with disease activity, functional capacity, pain and fatigue. *Compr Psychiatry* 2015 Oct;62:170-177.
- (19) el-Miedany YM, el-Rasheed AH. Is anxiety a more common disorder than depression in rheumatoid arthritis? *Joint Bone Spine* 2002 May;69(3):300-306.
- (20) Ennaifer R, Elleuch N, Cheikh M, Hefaidh R, Romdhane H, Ben Nejma H, et al. Risk factors of psychological disorders in inflammatory bowel disease in a tunisian survey. Results of a cross-sectional study. *Tunis Med* 2014 Dec;92(12):723-726.
- (21) European Network For Workplace Health Promotion, Promoting healthy work for workers with chronic illness: a guide to good practice, 2012, 8.

- (22) Fernandez-Nebro A, Irigoyen MV, Urena I, Belmonte-Lopez MA, Coret V, Jimenez-Nunez FG, et al. Effectiveness, predictive response factors, and safety of anti-tumor necrosis factor (TNF) therapies in anti-TNF-naive rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2007 Dec;34(12):2334-2342.
- (23) Fidder HH, Singendonk MM, van der Have M, Oldenburg B, van Oijen MG. Low rates of adherence for tumor necrosis factor-alpha inhibitors in Crohn's disease and rheumatoid arthritis: results of a systematic review. *World J Gastroenterol* 2013 Jul 21;19(27):4344-4350.
- (24) Ford AC, Sandborn WJ, Khan KJ, Hanauer SB, Talley NJ, Moayyedi P. Efficacy of biological therapies in inflammatory bowel disease: systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol* 2011 Apr;106(4):644-59, quiz 660.
- (25) Forslind K, Hafstrom I, Ahlmen M, Svensson B, BARFOT Study Group. Sex: a major predictor of remission in early rheumatoid arthritis? *Ann Rheum Dis* 2007 Jan;66(1):46-52.
- (26) Geuskens GA, Hazes JM, Barendregt PJ, Burdorf A. Work and sick leave among patients with early inflammatory joint conditions. *Arthritis Rheum* 2008 Oct 15;59(10):1458-1466.
- (27) Giacomelli R, Gorla R, Trotta F, Tirri R, Grassi W, Bazzichi L, et al. Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: results from the multicentre, observational RAPSODIA study. *Rheumatology (Oxford)* 2015 May;54(5):792-797.
- (28) Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *J Crohns Colitis* 2007 Sep;1(1):10-20.
- (29) Haglund E, Bremander A, Bergman S, Jacobsson LT, Petersson IF. Work productivity in a population-based cohort of patients with spondyloarthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2013 Sep;52(9):1708-1714.

- (30) Hamine S, Gerth-Guyette E, Faulx D, Green BB, Ginsburg AS. Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient outcomes: a systematic review. *J Med Internet Res* 2015 Feb 24;17(2):e52.
- (31) Harley CR, Frytak JR, Tandon N. Treatment compliance and dosage administration among rheumatoid arthritis patients receiving infliximab, etanercept, or methotrexate. *Am J Manag Care* 2003 Oct;9(6 Suppl):S136-43.
- (32) Harrold LR, Andrade SE. Medication adherence of patients with selected rheumatic conditions: a systematic review of the literature. *Semin Arthritis Rheum* 2009 Apr;38(5):396-4
- (33) Haynes RB, McDonald H, Garg AX, Montague P. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(2)(2):CD000011.
- (34) Hoving JL, van Zwieten MC, van der Meer M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Work participation and arthritis: a systematic overview of challenges, adaptations and opportunities for interventions. *Rheumatology (Oxford)* 2013 Jul;52(7):1254-1264.
- (35) Hughes S. The effects of giving patients pre-operative information. *Nurs Stand* 2002 Mar 27-Apr 2;16(28):33-37.
- (36) <http://www.amrer.it/>
- (37) Iikuni N, Sato E, Hoshi M, Inoue E, Taniguchi A, Hara M, et al. The influence of sex on patients with rheumatoid arthritis in a large observational cohort. *J Rheumatol* 2009 Mar;36(3):508-511.
- (38) Isik A, Koca SS, Ozturk A, Mermi O. Anxiety and depression in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 2007 Jun;26(6):872-878.
- (39) Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A, Horne R. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. *Am J Gastroenterol* 2010 Mar;105(3):525-539.

- (40) Julian LJ. Measures of anxiety: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety (HADS-A). *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011 Nov;63 Suppl 11:S467-72.
- (41) Kemp K, Griffiths J, Lovell K. Understanding the health and social care needs of people living with IBD: a meta-synthesis of the evidence. *World J Gastroenterol* 2012 Nov 21;18(43):6240-6249.
- (42) <http://www.anmar-italia.it/>
- (43) Kimura K, Takayanagi R, Yokoyama H, Yamada Y. Theory-based analysis of anti-inflammatory effect of infliximab on Crohn's disease and rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int* 2012 Jan;32(1):145-150.
- (44) Koch L.C. ET AL., A narrative literature review regarding job retention strategies for people with chronic illnesses, in *Work*, 2013, 125.
- (45) Kojima M, Kojima T, Ishiguro N, Oguchi T, Oba M, Tsuchiya H, et al. Psychosocial factors, disease status, and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *J Psychosom Res* 2009 Nov;67(5):425-431.
- (46) Kooloos WM, de Jong DJ, Huizinga TW, Guchelaar HJ. Potential role of pharmacogenetics in anti-TNF treatment of rheumatoid arthritis and Crohn's disease. *Drug Discov Today* 2007 Feb;12(3-4):125-131.
- (47) Kuiper S, van Gestel AM, Swinkels HL, de Boo TM, da Silva JA, van Riel PL. Influence of sex, age, and menopausal state on the course of early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2001 Aug;28(8):1809-1816.
- (48) Lempp H, Scott D, Kingsley G. The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illn* 2006 Jun;2(2):109-120.
- (49) Levenstein S, Li Z, Almer S, Barbosa A, Marquis P, Moser G, et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2001 Jun;96(6):1822-1830.

- (50) Li P, Blum MA, Von Feldt J, Hennessy S, Doshi JA. Adherence, discontinuation, and switching of biologic therapies in medicaid enrollees with rheumatoid arthritis. *Value Health* 2010 Sep-Oct;13(6):805-812.
- (51) Loftus EV,Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004 May;126(6):1504-1517.
- (52) Loftus EV,Jr, Silverstein MD, Sandborn WJ, Tremaine WJ, Harmsen WS, Zinsmeister AR. Ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940-1993: incidence, prevalence, and survival. *Gut* 2000 Mar;46(3):336-343.
- (53) Lopez A, Billioud V, Peyrin-Biroulet C, Peyrin-Biroulet L. Adherence to anti-TNF therapy in inflammatory bowel diseases: a systematic review. *Inflamm Bowel Dis* 2013 Jun;19(7):1528-1533.
- (54) Machado P, Landewe R, Lie E, Kvien TK, Braun J, Baker D, et al. Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS): defining cut-off values for disease activity states and improvement scores. *Ann Rheum Dis* 2011 Jan;70(1):47-53.
- (55) Magro F, Portela F, Lago P, Deus J, Cotter J, Cremers I, et al. Inflammatory bowel disease: a patient's and caregiver's perspective. *Dig Dis Sci* 2009 Dec;54(12):2671-2679.
- (56) Mandel MD, Balint A, Lovasz BD, Gulacsi L, Strbak B, Golovics PA, et al. Work disability and productivity loss in patients with inflammatory bowel diseases in Hungary in the era of biologics. *Eur J Health Econ* 2014 May;15 Suppl 1:S121-8.
- (57) Martindale J, Smith J, Sutton CJ, Grennan D, Goodacre L, Goodacre JA. Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)* 2006 Oct;45(10):1288-1293.
- (58) Miehsler W, Weichselberger M, Offerlbauer-Ernst A, Dejaco C, Reinisch W, Vogelsang H, et al. Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study. *Inflamm Bowel Dis* 2008 Sep;14(9):1273-1280.

- (59) Mikocka-Walus AA, Turnbull DA, Moulding NT, Wilson IG, Andrews JM, Holtmann GJ. Controversies surrounding the comorbidity of depression and anxiety in inflammatory bowel disease patients: a literature review. *Inflamm Bowel Dis* 2007 Feb;13(2):225-234.
- (60) Moradkhani A, Beckman LJ, Tabibian JH. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors. *J Crohns Colitis* 2013 Jul;7(6):467-473.
- (61) Morisky DE, Ang A, Krousel-Wood M, Ward HJ. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *J Clin Hypertens (Greenwich)* 2008 May;10(5):348-354.
- (62) Nahon S, Lahmek P, Durance C, Olympie A, Lesgourgues B, Colombel JF, et al. Risk factors of anxiety and depression in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2012 Nov;18(11):2086-2091.
- (63) Overman CL, Bossema ER, van Middendorp H, Wijngaards-de Meij L, Verstappen SM, Bulder M, et al. The prospective association between psychological distress and disease activity in rheumatoid arthritis: a multilevel regression analysis. *Ann Rheum Dis* 2012 Feb;71(2):192-197.
- (64) Pasma A, van't Spijker A, Hazes JM, Busschbach JJ, Luime JJ. Factors associated with adherence to pharmaceutical treatment for rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Semin Arthritis Rheum* 2013 Aug;43(1):18-28.
- (65) Pinho de Oliveira Ribeiro N, Rafael de Mello Schier A, Ornelas AC, Pinho de Oliveira CM, Nardi AE, Silva AC. Anxiety, depression and suicidal ideation in patients with rheumatoid arthritis in use of methotrexate, hydroxychloroquine, leflunomide and biological drugs. *Compr Psychiatry* 2013 Nov;54(8):1185-1189.
- (66) Reilly MC, Gerlier L, Brabant Y, Brown M. Validity, reliability, and responsiveness of the work productivity and activity impairment questionnaire in Crohn's disease. *Clin Ther* 2008 Feb;30(2):393-404.

- (67) Reilly MC, Gooch KL, Wong RL, Kupper H, van der Heijde D. Validity, reliability and responsiveness of the Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)* 2010 Apr;49(4):812-819.
- (68) Scott DL, Wolfe F, Huizinga TW. Rheumatoid arthritis. *Lancet* 2010 Sep 25;376(9746):1094-1108.
- (69) Siddiqui MA, Scott LJ. Infliximab: a review of its use in Crohn's disease and rheumatoid arthritis. *Drugs* 2005;65(15):2179-2208.
- (70) Soderlund S, Granath F, Brostrom O, Karlen P, Lofberg R, Ekbom A, et al. Inflammatory bowel disease confers a lower risk of colorectal cancer to females than to males. *Gastroenterology* 2010 May;138(5):1697-1703.
- (71) Sokka T, Toloza S, Cutolo M, Kautiainen H, Makinen H, Gogus F, et al. Women, men, and rheumatoid arthritis: analyses of disease activity, disease characteristics, and treatments in the QUEST-RA study. *Arthritis Res Ther* 2009;11(1):R7.
- (72) Spina Luisa et al. I farmaci biologici nelle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali. *Comunicazione Scientifica. Giorn Ital End Dig* 2013;36:179-183.
- (73) Studio IMPACT. Disponibile su: <http://www.efcca.org/>
- (74) Tang K, Beaton DE, Boonen A, Gignac MA, Bombardier C. Measures of work disability and productivity: Rheumatoid Arthritis Specific Work Productivity Survey (WPS-RA), Workplace Activity Limitations Scale (WALS), Work Instability Scale for Rheumatoid Arthritis (RA-WIS), Work Limitations Questionnaire (WLQ), and Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI). *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011 Nov;63 Suppl 11:S337-49.
- (75) Tengstrand B, Ahlmen M, Hafstrom I. The influence of sex on rheumatoid arthritis: a prospective study of onset and outcome after 2 years. *J Rheumatol* 2004 Feb;31(2):214-222.
- (76) Timmereck T.C., *Dictionary of Health Services Management Hardcover*, National Health Publishing, 1986.

- (77) Trindade AJ, Ehrlich A, Kornbluth A, Ullman TA. Are your patients taking their medicine? Validation of a new adherence scale in patients with inflammatory bowel disease and comparison with physician perception of adherence. *Inflamm Bowel Dis* 2011 Feb;17(2):599-604.
- (78) Van den Bemt BJ, van Lankveld WG. How can we improve adherence to therapy by patients with rheumatoid arthritis? *Nat Clin Pract Rheumatol* 2007 Dec;3(12):681.
- (79) Van der Eijk I, Stockbrugger R, Russel M. Influence of quality of care on quality of life in inflammatory bowel disease (IBD): literature review and studies planned. *Eur J Intern Med* 2000 Aug;11(4):228-234.
- (80) Vander Cruyssen B, Van Looy S, Wyns B, Westhovens R, Durez P, Van den Bosch F, et al. DAS28 best reflects the physician's clinical judgment of response to infliximab therapy in rheumatoid arthritis patients: validation of the DAS28 score in patients under infliximab treatment. *Arthritis Res Ther* 2005;7(5):R1063-71.
- (81) <http://www.who.int/en/>
- (82) Viswanathan M, Golin CE, Jones CD, Ashok M, Blalock SJ, Wines RC, et al. Interventions to improve adherence to self-administered medications for chronic diseases in the United States: a systematic review. *Ann Intern Med* 2012 Dec 4;157(11):785-795.
- (83) Walker JR, Ediger JP, Graff LA, Greenfield JM, Clara I, Lix L, et al. The Manitoba IBD cohort study: a population-based study of the prevalence of lifetime and 12-month anxiety and mood disorders. *Am J Gastroenterol* 2008 Aug;103(8):1989-1997.
- (84) Wagtmans MJ, Verspaget HW, Lamers CB, van Hogezaand RA. Gender-related differences in the clinical course of Crohn's disease. *Am J Gastroenterol* 2001 May;96(5):1541-1546.
- (85) Zhang W, Bansback N, Boonen A, Young A, Singh A, Anis AH. Validity of the work productivity and activity impairment questionnaire--general health version in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Res Ther* 2010;12(5):R177.

- (86) Weyand CM, Schmidt D, Wagner U, Goronzy JJ. The influence of sex on the phenotype of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1998 May;41(5):817-822.
- (87) Hofer B, Bottger T, Hernandez-Richter T, Seifert JK, Junginger T. The impact of clinical types of disease manifestation on the risk of early postoperative recurrence in Crohn's disease. *Hepatogastroenterology* 2001 Jan-Feb;48(37):152-155.
- (88) Nasu A, Yamada K, Morioka I. Difficulties at work and work motivation of ulcerative colitis suffers. *Sangyo Eiseigaku Zasshi* 2015;57(1):9-18.
- (89) Lopez A, Billioud V, Peyrin-Biroulet C, Peyrin-Biroulet L. Adherence to anti-TNF therapy in inflammatory bowel diseases: a systematic review. *Inflamm Bowel Dis* 2013 Jun;19(7):1528-1533.
- (90) Nahon S, Lahmek P, Saas C, Durance C, Olympie A, Lesgourgues B, et al. Socioeconomic and psychological factors associated with nonadherence to treatment in inflammatory bowel disease patients: results of the ISSEO survey. *Inflamm Bowel Dis* 2011 Jun;17(6):1270-1276.
- (91) Lopez San Roman A, Bermejo F, Carrera E, Perez-Abad M, Boixeda D. Adherence to treatment in inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig* 2005 Apr;97(4):249-257.
- (92) Iglesias M, Barreiro de Acosta M, Vazquez I, Figueiras A, Nieto L, Lorenzo A, et al. Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission: anxiety and depression risks. *Rev Esp Enferm Dig* 2009 Apr;101(4):249-257.
- (93) Herman ML, Kane SV. Treatment Nonadherence in Inflammatory Bowel Disease: Identification, Scope, and Management Strategies. *Inflamm Bowel Dis* 2015 Sep 9.
- (94) <http://www.osservatoriomalattierare.it/>

ALLEGATO 1: STAI di STATO

1 = Per nulla

2 = Poco

3 = Abbastanza

4 = Molto

	1	2	3	4
1. Mi sento calmo				
2. Mi sento sicuro				
3. Sono teso				
4. Mi sento sotto pressione				
5. Mi sento tranquillo				
6. M sento turbato				
7. Sono attualmente preoccupato per possibili disgrazie				
8. Mi sento soddisfatto				
9. Mi sento intimorito				
10. Mi sento a mio agio				
11. Mi sento sicuro di me				
12. Mi sento nervoso				
13. Sono agitato				
14. Mi sento indeciso				
15. Sono rilassato				
16. Mi sento contento				
17. Sono preoccupato				
18. Mi sento confuso				
19. Mi sento disteso				
20. Mi sento bene				

ALLEGATO 2: STAI di TRATTO

1 = Quasi mai

2 = Qualche volta

3 = Spesso

4 = Quasi sempre

	1	2	3	4
1. Mi sento bene				
2. Mi sento teso e irrequieto				
3. Sono soddisfatto di me stesso				
4. Vorrei poter essere felice come sembrano gli altri				
5. Mi sento fallito				
6. M sento riposato				
7. Io sono calmo, tranquillo padrone di me				
8. Sento che le difficoltà si accumulano tanto da non poterle superare				
9. Mi preoccupa troppo di cose che in realtà non hanno importanza				
10. Sono felice				
11. Mi vengono pensieri negativi				
12. Manco di fiducia di me stesso				
13. Mi sento sicuro				
14. Prendo decisioni facilmente				
15. Mi sento inadeguato				
16. Sono contento				
17. Pensieri di scarsa importanza mi passano per la mente e mi infastidiscono				
18. Vivo le delusioni con tanta partecipazione da non poterle togliermele dalla testa				
19. Sono una persona costante				
20. Divento teso e turbato quando penso alle mie attuali preoccupazioni				

ALLEGATO 3

Questionario Morisky (MMAS-8)

1. Le è capitato qualche volta di dimenticare di assumere la terapia per la sua malattia cronica?

- a. Si 0

2. A volte le persone non assumono i farmaci per motivi diversi dalla dimenticanza. Facendo riferimento alle ultime 2 settimane, ci sono stati giorni in cui non ha assunto i farmaci?

- a. Si 0

3. Ha mai ridotto o interrotto l'assunzione dei farmaci, senza dirlo al suo medico, perché si sentiva peggio dopo averli assunti?

- a. Si 0

4. Quando viaggia o esce di casa, si dimentica qualche volta di portare con se i farmaci per la sua malattia cronica?

- a. Si 0

5. Ieri ha assunto i farmaci per la sua malattia cronica?

- a. Si 1

6. Quando le sembra che i sintomi della sua malattia cronica sono sotto controllo, le è capitato qualche volta di smettere di prendere le medicine?

- a. Si 0

7. Assumere le medicine ogni giorno è un vero disagio per alcune persone. Si è mai sentito infastidito dal dover seguire un piano terapeutico per la sua malattia cronica?

- a. Si 0

8. Quanto spesso ha avuto difficoltà a ricordarsi di assumere tutti i farmaci per la sua malattia cronica?

- a. Raramente/Mai 1
- b. Una volta ogni tanto 0.75
- c. Solitamente 0.50
- d. Sempre 0

ALLEGATO 4

Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire

1. Attualmente è impiegato/a (percepisce uno stipendio)? _____NO_____SÌ
Se la risposta è NO, contrassegni il “NO” e passi alla domanda 6.

Le domande che seguono si riferiscono agli **ultimi sette giorni**, esclusa la giornata di oggi.

2. Negli ultimi sette giorni, per quante ore si è assentato/a dal lavoro a causa dei suoi problemi di salute? *Includa le ore delle giornate di malattia, le volte in cui si è recato/a al lavoro più tardi o ha lasciato il lavoro in anticipo, ecc. a causa dei suoi problemi di salute. Non includa le ore perse per partecipare a questo studio.*

_____ORE

3. Negli ultimi sette giorni, quante ore si è assentato/a dal lavoro per altri motivi, come vacanze, giorni festivi, permessi per partecipare a questo studio?

_____ORE

4. Negli ultimi sette giorni, quante ore effettive di lavoro ha svolto?
_____ORE *(Se la risposta è “0”, passi alla domanda 6)*

5. Negli ultimi sette giorni, in quale misura i suoi problemi di salute hanno inciso sulla sua produttività durante il lavoro? *Pensi ai giorni in cui ha dovuto limitare la mole o il tipo di lavoro da svolgere, ai giorni in cui ha fatto meno di quanto avrebbe voluto, o ai giorni in cui non è stato/a in grado di svolgere il lavoro con la consueta attenzione. Se i problemi di salute hanno inciso poco sul suo lavoro, scelga un numero basso. Scelga invece un numero alto se i problemi di salute hanno inciso molto sul suo lavoro.*

I problemi di

salute non

hanno avuto alcun

effetto sul mio

lavoro

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

I problemi di salute

mi hanno impedito

completamente di

lavorare

6. Negli ultimi sette giorni, in quale misura i suoi problemi di salute hanno inciso sulla sua capacità di svolgere le normali attività giornaliere, escluso il lavoro? *Con “normali attività” si intendono le consuete attività da lei svolte, come i lavori domestici, la spesa, la cura dei bambini, l’esercizio fisico, lo studio, ecc. Pensi ai giorni in cui ha dovuto limitare la mole o il tipo di attività, o ai giorni in cui ha fatto meno di quanto avrebbe voluto. Se i problemi di salute hanno inciso poco sulle sue attività, scelga un numero basso. Scelga invece un numero alto se i problemi di salute hanno inciso molto sulle sue attività.*

I problemi di salute non hanno avuto alcun effetto sulle mie attività giornaliere	<hr/>											I problemi di salute mi hanno impedito di svolgere le mie attività giornaliere
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	